

Reumaliiton

HARVINAISIA

nro 1/2019 • www.harvinainenreuma.fi

Vahvistusta vertaistukijoihin

Esittelyssä kolme
vertaistukijaa • s. 30

Pitkittyneelle kuumeelle syy • s. 6

Autoimflammatoristen sairauksien syövereissä

Kongressimatkan kuulumiset. • s. 25





^ Kesä mielessä

Reumaliiton harvinaistiimi jää lomille juhannukselta ja on sorvin ääressä taas elokuun alussa. Toivotamme kaikille harvinaisen hyvää kesää! **Kuvituskuva:** Marius Niveri - Unsplash.com

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:

Tutustu kolmeen MCTD-vertaistukijaan Anna Poropudakseen, Miia Vehviläiseen ja Maija Simolaan kolmikon yhteishaastattelussa s. 30.

Kannen kuva:

Eeva Anundi



3 Pääkirjoitus: Elämä on muutosta

4 Yleisoireinen lastenreuma ja aikuisena alkanut Stillin tauti - Saman sairauden jatkumoa

6 Pitkittyneelle kuumeelle löytyi syy kuukausien jälkeen

8 Uusi suunta elämälle

10 Lisää löytöjä aarrearkusta: Systeminen skleroosi muuttaa elämää

15 Pienin askelin muutoksen tielle

16 EDS - moniulotteinen terveyshaaste

19 Muotoaan vaihtava MCTD

22 Pidetään harvinaisen kovaa ääntä

25 Harvinaisten autoinflammatoristen sairauksien syövereissä

27 Immunijärjestelmä - Puolustajanroolista sairauksien syntyyn ja ylläpitoon

28 Kuulumisia Lihastautikonferenssista: Osallisena yhteisessä kokemuksessa

30 Vahvistusta vertaistukijoihin

33 Löydä harvinaiset vertaistukijat



Elämä on muutosta

Mekin saimme harvinaisen vieraan viime syksynä. Kanssaeläjä alkoi kaatuilla enenevässä määrin parin päivän aikana, eikä lopulta pystynyt ponnistamaan lattialta ylös. Soitettiin ambulanssi. Totesivat, ettei tässä näytä olevan ihan välitöntä hengenvaaraa ja kun päivystyskin on täynnä, niin josko sitten huomenna terveyskeskukseen? Nostivat kuitenkin miehen pystyyn lähtiessään.

Terkkarissa käynti venähti miltei neljän kuukauden reissuksi eri yksikössä. Parin viikon tutkimisen jälkeen todettiin harvinainen neurologinen sairaus. Liikuntakyky heikkeni vielä ensimmäisten sairaalaviikkojen aikana ja pahimmillaan kolme hoitajaa siirsi nostolaitteella sängystä pyörätuoliin ja takaisin. Kun sairaus sai nimen, tiesin ottaa yhteyttä Neuroliittoon **Kirsi Asulaan**. Saimme tietopaketin sairaudesta. Sellainen fysioterapeutinkin oli osastolla, joka oli joskus tavannut samaa sairautta sairastaneen. Vähitellen kunto alkoi palautua, mutta toipumiseen voisi mennä kuukausia.

Kirsi toimii tänä vuonna Harvinaiset-verkoston puheenjohtajana ja kertoo Neuroliiton harvinaistoinnista tässä lehdessä. Tutunoloista Reumaliitonkin harvinaistoinnille. Sen lisäksi meitä on 18 muutakin Harvinaiset-verkostossa, joka viettää ensi vuonna 25-vuotisjuhlia. Hyvä me!

Jos tämän lehden teemaa pitäisi kuvata yhdellä sanalla, se olisi ”muutos”. Muutosta elämässä, kun saa diagnoosin tai hoitokäytännöissä, kun tutkimustietoa tulee

lisää. Muutos pelästyttää, pysäyttää, haastaa ja mahdollistaa. Välillä sairaus käynnistää kokonaisvaltaisen muutoksen ihmisen elämässä paitsi työ- ja toimintakyvyssä, mutta myös mielessä. Mikä on oikeasti tärkeää – kaikki kun on suhteellista.

Me kaikki muutamme elämän myötä ilman erityisiä aikomuksiakaan. Ehkä vanhetessamme viisastumme tai kokemusten myötä pehmenemme tai kovetamme itsemme. Omat arvotkin voivat muuttua. Nopea aikamatka nuoruuteen paljastaa, ettemme ole kaikesta samaa mieltä silloisen itsemme kanssa, kun emme vielä tienneet, mitä tiedämme nyt.

Reumaliiton harvinaistoinnin 25-vuotisjuhlia vietetään jo tänä vuonna työn merkeissä. Seuraavassa lehdessä on myös muisteloja matkan varrelta. Oletko sinä taivaltanut oman harvinaisen sairautesi kanssa jo pitkään, miten sinun sairautesi hoito tai sinä itse olet muuttunut matkan varrella? Ota yhteyttä ja kerro tarinasi. Kaipaamme myös miesnäkökulmaa, sillä harvinaisia reumasairauksia sairastavissa miehet ovat vielä harvinaisempia.

Ennen seuraavan lehden ilmestymistä koemme taas muutoksia: ensiksi tulee kesä ja sitten syksy. Meilläkin tehdään jo kepin kanssa korttelin pituisia lenkkejä ja seurataan vuodenaikojen vaihtumista.

Jaana Hirvonen

Kuvituskuva: Zhen Hu - Unsplash.com

Yleisoireinen lastenreuma ja
aikuisena alkanut Stillin tauti

SAMAN SAIRAUDEN JATKUMOA



Yleisoireinen lastenreuma, jonka kuvasi vuonna 1897 brittiläinen lastenlääkäri **George F. Still**, on yleistynyt tulehduksellinen sairaus. Sitä luonnehtivat niveltulehdus, kuume ja ihottuma yhdessä veren tulehdusarvojen voimakkaan kohoamisen kanssa. Vuonna 1971 brittiläinen patologi ja reumatologi **Eric Bywaters** kuvasi aikuisena alkaneen Stillin taudin ja totesi sen läheisesti muistuttavan yleisoireista lastenreumaa. Sitten on käyty keskustelua siitä, ovatko yleisoireinen lastenreuma ja aikuisena alkanut Stillin tauti yksi ja sama sairaus vai onko niiden välillä sellaisia eroja, että voidaan puhua kahdesta eri sairaudesta. Tietojen karttuessa on vakuuttavasti voitu osoittaa, että kyseessä on olennaisesti yksi ja sama tauti tai toisin ilmaistuna saman tautikokonaisuuden jatkumo eri ikäisillä.

Oireiden ja laboratoriolöydösten samankaltaisuus

Paitsi korkeata kuumetta, ihottumaa ja nivelkipua tai -tulehdusta esiintyy sekä yleisoireisessa lastenreumassa että aikuisena alkaneessa Stillin taudissa myös kurkkukipua, imusolmukkeiden, pernan ja maksan suurentumista sekä keuhkopussin ja sydänpussin tulehdusta. Tyypillisiä laboratoriolöydöksiä sekä lapsilla että aikuisilla ovat valkosolujen, erityisesti ns. liuskatumaisten granulosityttien, ja verihiutaleiden määrän suureneminen, suurentunut lasko ja suurentuneet C-reaktiivisen proteiinin ja ferritiinin pitoisuudet. Usein myös maksa-arvot nousevat merkittävästi. Kumpaankaan tilaan ei liity reumatekijää eikä tumavasta-aineita.

Molekyylitason muutokset ja perintötekijöiden rooli

Myös molekyylitasolla ja taudille altistavien perintötekijöiden osalta yleisoireinen lastenreuma ja aikuisena alkanut Stillin tauti ovat keskenään hyvin samankaltaisia. Molempia luonnehtii ns. luontaisen immuunivasteen voimakas aktivoituminen, johon liittyy joidenkin keskeisten tulehduksen välittäjäaineiden eli interleukiinien 1, 6 ja 18 tuotannon lisääntyminen. Näiden välittäjäaineiden vaikutuksesta selittyykin suuri osa tyypillisistä oireista ja laboratoriolöydöksistä. Kumpaankaan ikäryhmän sairaus ei ole perinnöllinen, vaan sitä pidetään multifaktoriaalisena tarkoittaen sitä, että sairaus syntyy perintö- ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. Aikuisten ja lasten tautien yhtäläisyyttä puoltaa vahvasti myös se, että niissä on todettu olennaisesti samojen tulehdusreaktioille altistavien perintötekijöiden olevan toiminnassa.

Kuvituskuva: Liana Mikah - Unsplash.com

Hoidolliset näkökohdat

Lisääntynyttä tietoa molempien ikäryhmien tautimuotojen syntytaivoista on voitu käyttää hyväksi myös hoidossa. Tähän on merkittävästi myötävaikuttanut viime vuosien voimakas lääkekehitys reumatautien alalla. Useissa tutkimuksissa sekä yleisoireisessa lastenreumassa että aikuisena alkaneessa Stillin taudissa interleukiini 1:n estäjät anakinra ja kanakinumabi ja interleukiini 6:n estäjä tosilitsumabi ovat todettu tehokkaiksi. Nämä biologiset täsmälääkkeet tehoavat selvästi paremmin kuin monien muiden reumatautien hoitoon yleensä käytettävät metotreksaatti ja atsetiopiiriini. Biologisten lääkkeiden ansiosta on myös voitu merkittävästi vähentää runsaasti sivuvaikutuksia aiheuttavaa kortisonilääkitystä. Tieto samojen täsmälääkkeiden hyvästä tehosta sekä lasten että aikuisten taudissa on ehkä vakuuttavin todiste eri ikäryhmien taudin samankaltaisuudesta.

Oirekuvan kahtiajakautuneisuus

On kiinnitetty lisääntyvästi huomiota siihen, että sekä yleisoireisessa lastenreumassa ja aikuisena alkaneessa Stillin taudissa voidaan erottaa kahta erillistä tautimuotoa. Toisessa vallitsevat yleisoireet ja toisessa niveleoireet. Nämä eri tautimuodot näyttävät myös vastaavan hieman eri tavalla lääkkeisiin. Yleisoireinen tauti näyttää vastaavan parhaiten interleukiini 1:n estolle ja niveleoireinen parhaiten interleukiini 6:n estolle. Tämä oirekuvan samankaltainen kahtiajakautuneisuus kummassakin ikäryhmässä on lisäksi yhden ja saman tautikokonaisuuden jatkumosta.

Vain yksi Stillin tauti?

Oireiden, laboratoriolöydösten, molekyylitason muutosten, taudille altistavien perintötekijöiden ja hoitovasteiden yhtäläisyydet puoltavat vahvasti päätelmää, että systeemioireinen lastenreuma ja aikuisena alkanut Stillin tauti ovat, ellei täysin identtisiä sairauksia, niin ainakin yhden ja saman sairauden jatkumoa eri ikäryhmissä. On mahdollista, että kahden eri termin sijasta voitaisiin tulevaisuudessa siirtyä käyttämään taudista vain yhtä nimeä, Stillin tauti.

Käytännön tasolla voidaan ilolla todeta, että lapsia ja aikuisia hoitavien reumatologiensa vilkas keskinäinen vuoropuhelu ja yhteistyö edistävät merkittävästi harvinaisten tulehduksellisten reumatautien hoitoa kummassakin ikäryhmässä. •

Tom Pettersson,
LKT, professori
Helsingin yliopistollinen sairaala



PITKITTYYNEELLE KUUMEELLE löytyi syy kuukausien jälkeen

Teksti: Eeva Pöyhönen

Ulla Kahanpää on seitsemänkymppinen reipas ja aktiivinen eläkeläinen Espoosta.
- Nyt on mennyt oikein hyvin monta, monta vuotta. Ulla sairastui vakavasti joulukuussa 2003. Intian lomamatkan jälkeen hänellä epäiltiin denguekuumetta. Siitä ei kuitenkaan ollut kyse. Kesti useita kuukausia ja sairaalajaksoja ennen kuin saatiin selville, että oireet johtuivat aikuisen Stillin taudista.

Sahaavalle kuumeelle ja muille oireille ei löydy syytä

Olin ollut hirveän väsynyt koko syksyn. Tuntui mukavalta ajatukselta, että joulukuun alkupuolella oli tiedossa viikonpituinen matka Intiaan. Pääsisin rentoutumaan ja rauhoittumaan. Loma meni hyvin. Paluulennolla tuli kuumeinen olo ja vilunväristyksiä. Viikonloppu oli edessä ja ajattelin, että kuume menee ohi. Kävin päivystyspoliklinikalla, koska kuume oli korkea. Käskivät sieltä kotiin, kun mitään syytä ei löytynyt ja näytin terveeltä. Olinhan matkan jäljiltä ruskettunut. Kuume sahasi edelleen, oli välillä 40 astetta ja laski alas, vaihteli neljäkin kertaa vuorokaudessa. Menin yksityislääkärille ja sain antibioottikuurin. Taisin olla allerginen lääkkeelle, sain joka puolelle kehoa näppyliitä.

Olin ollut viikon kuumeessa ja joulu oli tulossa, kun vaadin päästä Jorvin sairaalaan. Tunsin itseni hirveän kipeäksi. Muistan, kun hoitohenkilökunta ympärilläni pohti sairauttani. Yhdessä vaiheessa minulla epäiltiin denguekuumetta. Siskoni kävi usein katsomassa. Poikani Kalle oli kovasti huolissaan, samoin avomieheni ja iäkäs äitini. Äiti tuli junalla Kausalasta ja istui kerran koko päivän vuoteeni vierellä. Minua pelotti. Pelotti ihan hirveästi. Ajattelin, että kuolen enkä tule näkemään lapsenlapsiani. Minulla oli lohenpunaisia läikkä iholla, silmätulehdus ja sydänpuussi oli tulehtunut. Senkka oli yli 300 ja maksa-arvot huonot. Olin ollut kuukauden sairaalassa eikä vielä tiedetty, mikä minua vaivasi.

Sitten minut siirrettiin lisätutkimuksia varten Auroran sairaalaan, infektiotautien osastolle. Mitään uutta ei saatu selville. Yhdessä vaiheessa lopetettiin kaikki lääkkeet, joita minulle oli kokeiltu ja pääsin välillä kotiin. Vappuaattona nousi kuume. Taas annettiin lääkkeitä. Menin huonoon kuntoon, en pystynyt nostamaan jalkaa porrasaskelmalta toiselle, hengästyin kovin. Tuntui, että kaikki voimani olivat menneet. Sitten lääkärit tulivat siihen tulokseen, että kyseessä saattaisi olla jokin reumasairaus, ja minut lähetettiin kirurgiseen sairaalaan.

Syy oireille ja lääkkeet löytyvät

Kirurgisessa sairaalassa olin suuressa huoneessa, jossa oli paljon potilaita. Leikkauksiin meneviä potilaita haastateltiin, ihmisiä tuli ja meni, jotkut oksentelivat öisin. Minä olin väsynyt ja kipeä. Koin, etten saanut sairastaa rauhassa. Minusta tuntui kauhealta. Minua tutkittiin edelleen. Sitten asioita alkoi selvitä. Toukokuun lopulla tultiin siihen tulokseen, että minulla on aikuisen Stillin tauti. Oireilleni oli löytynyt syy.

Lönnqvist-niminen kandidilääkäri ehdotti, että kekeillaan biologista lääkettä, se voisi auttaa. Kesti vielä kuukauden ennen kuin sain biologisen lääkkeen. Ensimmäisestä pistoksesta lähti kuume pois ja siitä alkoi minun voimistumiseni. Käytin lääkettä neljä - viisi vuotta. Söin lisäksi isoja annoksia kortisonia, josta minulle tuli sivuvaikutuksia. En saanut nukuttua ja aloin käyttää nukahtamispillereitä. Lääkärin ohjeistuksen mukaisesti luovuin kortisonista pikkuhiljaa annoskohta pienentämällä. Vointini koheni. Kuntoutumiseni vei kaiken kaikkiaan seitsemän vuotta.

Kävin alkuun joka toinen viikko reumapoliklinikalla kontrollikäynnillä. Vuonna 2005 pääsin eläkkeelle, olin siitä tyytyväinen. Nyt harmittaa, että lyhentynyt työura tarkoittaa pientä eläkettä. Tein töitä muun muassa elintarvike- ja tukkukaupassa.

Sopeutumisvalmennuskurssilta tietoa ja tukea

Hain sairastuttuani Apilaan kurssille, koska halusin nähdä muita samaa sairautta sairastavia ihmisiä. Kurssilla kuuntelin korvat höröllä toisten kokemuksia. Parasta antia vertaistuen lisäksi oli tieto. Suosittelen jokaista vasta sairastunutta hakeutumaan sopeutumisvalmennuskurssille.

Opin kursilla, että aikuisen Stillin taudilla voi olla kolme erilaista kulkua, joko se jää päälle krooniseksi sairaudeksi tai tulee kohtauksittain tai sitten se tulee vain kerran. Luulen, että minun sairauteni kuuluu tuohon viimeiseen ryhmään, koska minulle ei ole ollut oireita vuosiin. En ole ollut pitkään aikaan tekemissä muiden samaa sairautta sairastavien kanssa. Se johtune siitä, että halusin jotenkin pyyhkäistä sairastamiseen liittyvän elämänvaiheen pois mielestäni, koska koin parantuneeni. Nyt ajattelen, että voisin lähteä mukaan vertaistukitoimintaan.

Viime syksynä luulin, että tauti tuli takaisin. Sain korkean kuumeen. Pyysin tutkimuksia, jotta selviäsi, mistä on kyse. Huomasin, että terveyskeskuksessa ei ollut tietämystä aikuisen Stillin taudista. Terveyskeskukselta oltiin yhteydessä reumapoliklinikalle. Minua tutkittiin ja keuhkokuvista selvisi, että minulla oli keuhkokuume.

Sairastuminen opetti olemaan tässä ja nyt

Puhuin ja puhun avoimesti tästä sairaudesta. Ajattelen myös, että niin metsä vastaa, kuin sinne huudetaan eli saat parempaa palvelua, kun itse käyttäydyt hyvin. Jos rähjää, ei se auta mitään. Toiveikkuus on hyväksi. Suomessa lääketiede on kehittyntä. On lääkkeitä.

Kannattaa nauttia arjen pienistä asioista, sen sairastuminen opetti. Kun muistaa, että elämä on tässä ja nyt, niin näkee paljon. Huomaa paremmin luonnon, kukkaset, linnut ja oravat. Viime kesänä luovuin kesäpaikastani. Nyt kunnostan rivitalokodin pihaa ja rakennutan terassin. Terassilla voin viettää hyviä hetkiä romaanin parissa tai lastenlasteni kanssa. Elokuun viimeisenä päivänä osallistun Nuku yö ulkona -tapahtumaan. Minulla on kausilippu konserttitalolle ja uimahallille. Touhua riittää. •



Ulla saa voimia nauttimalla pienistäkin asioista. Kun muistaa että elämä on tässä ja nyt, näkee paljon. Kuvat: Jenny Tenhunen



UUSI SUUNTA ELÄMÄLLE

Teksti: Eeva Pöyhönen

Ilkka Hännisen, 47 työ vaati ammattitaitoa, fyysistä kuntoa ja huimapäisyyttä. Matkapuhelinverkon korjaus- ja rakennustehtävissä Ilkka kipusi 50 - 100 metrin korkuisiin mastoihin työkalut mukanaan. Sääolosuhteet vaihtelivat. Reissaaminen ympäri maata kulutti miestä. Ilkka joi alkoholia humalahakuisesti ja kännissä tuli käyttäytyttyä typerästi. Siitä seurasi moraalinen krapula. Elämä meni lujaa. Autot ja moottoripyörät vaihtuivat. Parisuhde kesti kaikesta huolimatta. Reissuhommissa kului 12 vuotta. Sitten elämä muuttui. Ilkka toteaa, että nyt hän on ihmisenä parempi kuin ennen.

Enteitä tulevasta?

Minulla alkoi keväällä 2011 mahavaivat, Ilkka kertoo. Jätin kahvin pois. Olin ilman alkoholiakin. Oireet eivät hävinneet. Kaikenlainen tekeminen tuntui hankalalta. Tykkäsin pelata pallopelejä, meloa ja hölkätä. Olo oli lenkin jälkeen huono. Menin työterveyshuoltoon, jossa tutkivat monia asioita. Laittoivat lätkiä rintaan. Kaikki tulokset olivat kunnossa.

Syksyllä oli loma. Muistan, että aloitin sen torstaina. Seuraavana lauantaina nousi kuume ja polveni kipeytyi. En ollut ennen kokenut sellaista kipua. Minulla epäiltiin niveltulehdusta. Työterveyslääkäriltä sain kortisonia ja metotreksaattia. Jäin sairauslomalle useaksi kuukaudeksi. Palasin töihin vasta huhtikuussa.

Oireet pahenevat - diagnoosi selviää

Töissä tunsin itseni kipeäksi. Selitin Jorvissa lääkärille, millaista työni on. Koin etten tullut ymmärretyksi. Vuorovaikutusta haittasi, ettei suomen kieli ollut lääkärin äidinkieli. Lääkäri sanoi, että työ on parasta terapiaa. Siitä suivaantuneena ajattelin, tehdään sitten töitä!

Tein töitä vuoden, sitten uuvuin. Minulla oli kuumeita 40 astetta ja jouduin ensin Jorvin ja sitten Meilahden sairaalaan. Olin sairaalassa parisen kuukautta. Siellä tehtiin monia tutkimuksia. Siitä asti on puhuttu aikuisen Stillin taudista. Siitä on kuusi vuotta.

Minulla on vuodessa kaksi - kolme kuumejaksoa. Ne ovat viikon - kahden juttuja. Viime syksyn kuumejaksolla tuli ihottuma. Olin päästä varpasiin punainen. Iho meni huonoksi. Biologisia lääkkeitä ja kortisonia on kokeiltu. Ei ole oikein auttanut muu kuin kortisoni. Pari viikkoa sitten sain uuden lääkkeen. Tuntuu kuin se auttaisi paremmin, Ilkka tuumaa.

Sairaus on koko ajan päällä. Välillä asennon muuttaminen ja kaikki liikkuminen tuntuu vaikealta. Paremmassa vaiheessa liikkuminen on helpompaa. Pyöräilen. Kun minulle tulee kova kipu, se kestää noin neljä tuntia. Sitten se helpottaa, pärjään sen kanssa. Kipurussilla 2016 tutustuin ihmisiin, joilla oli paljon hankalampaa kuin minulla.

Putosin syvälle

Ensimmäinen ja toinen vuosi sairastumisen jälkeen olivat vaikeita. Olin tosi syvällä synkkyydessä. Oli masennusta. Se on helpottanut. Vaikka sairaudessani on huonompikin jakso, se ei enää vie minua niin syvälle.

Olen joutunut tekemään paljon pääkoppani kanssa. Alkuvaiheessa olin itsemurhaa jo tekemässä. Ajattelin, että mitä minä täällä teen. Muutos elämässä oli tosi outoa. Olin tottunut, että puhelimet soivat, sähköposteja tulee ja olen maailmalla menossa. Enää ei ollut niin. Vaikeina aamuina en meinannut jaksaa ottaa kahvikuppia käteen. Mietin, että kelpaanko kumppanina. Ulkonäköni muuttui. Olin niin turvoksissa kortisonista, etten halunnut katsoa peiliin. Huoletti lääkkeitten vaikutus mieskuntoon ja seksuaalisuuteen. Olimme avopuolisoni kanssa haaveilleet ulkomailla olosta, kun saamme lainat maksettua. Tuntui, että monet haaveet vedettiin sairastumisen myötä vessanpöntöstä alas.

Kävin pari vuotta juttelemassa psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Se auttoi. Avopuolisoni oli muutama kerran mukana. Olin aina reagoinut vahvasti ja käyttäytynyt usein hankalasti. Olin ajatellut rumasti toisista ihmisistä. Vittuillut kavereilleni. Olin huuertanut terveyskeskuksessa ja kun hoitaja oli sulkenut lasiluukkuja, lisännyt ääntä. Kun sain kielteisen päätök-

sen eläkelaitokselta: "Iloksemme voimme todeta, että sinulla on työkykyä jäljellä." Otin sen dramaattisesti. Haistakaa paska! Tuntui pahalta, miten kohdeltiin. Kun hermo oli tiukalla, niin en jaksanut toimia, en jaksanut puolustella ja selvittää. Saatoin mennä kotiin jurnuttamaan ja keräsin aggressiota. Olin mustavalkoinen tyyppi.

Psykiatrisen sairaanhoitaja sanoi, että etsi myös harmaita sävyjä. Ole loivempi itseäsi, ihmisiä ja asioita kohtaan. Sitä olen opetellut. Olen päättänyt antaa palautetta heti kun on aihetta, en patoa kiukkuja itseeni. Minulla on kova halu oppia ja kehittyä ihmisenä!

En kaipaa töihin

Voin paremmin, kun elän vapaasti omaa viikkorytmiäni. Jos työ rikkoisi rytmiäni, niin stressi ja Stilli olisivat päällä. Olen tehnyt ennen paljon töitä. En kaipaa enää töihin. Minulle myönnettiin huhtikuun alusta kuntoutustuki eli määräaikainen työkyvyttömyyseläke tammikuun 2020 loppuun. Toivon, että se jatkuu.

Kun työt jäivät, lainoille oli tehtävä jotain. Muutimme pääkaupunkiseudulta halvempaan asuntoon Lohjalle. Saimme asiat kuntoon. Avopuolisoni on tukenut minua koko ajan. Minulla on ihana elämäkumppani. Meidän suhteemme alkoi, kun olin 16 ja hän oli 15.

Omannäköiset arvot

Olen parempi ihminen tämän sairauden kanssa kuin ennen olin, Ilkka toteaa. Ennen olin materialisti, vaihtelin moottoripyöriä, autoja ja musiikkivehkeitä jatkuvasti. Raha ei merkitse enää mitään. Riittää kun saan hankittua ruoan ja muut välttämättömyydet. Rakkautta osoitin ennen lahjoja ostamalla. Nyt osoitan halamalla ja pussaamalla. Läheisyys on tullut tärkeäksi.

Pidän mielen tasapainoa merkittävänä onnellisuudelle. Vaikka olisit kuinka kipeä, mutta mieli pysyy tasapainossa, niin voit kokea onnea. Voi nähdä kahvikupista nousevan höyryn ja tuntee auringon lämmön. Jos sisälläsi on hirveän paha olo, et pysty kokemaan tuollaisia asioita. Olen viime päivinä onnessani kuunnellut mustarastaiden laulua.

Tällä hetkellä etsin virikkeitä ja tekemistä. Haluan, että elämä on mukavaa ja merkityksellistä. Luen paljon. Vapaaehtoistoiminta voisi kiinnostaa, en vain vielä oikein tiedä mitä mahdollisuuksia siinä olisi. Olen aikoinaan muuttanut pieneltä paikkakunnalta pääkaupunkiseudulle. Tykkään asun Lohjalla, koska se on minun kokoiseni kaupunki. •

◀ **Ilkka löytää onnellisuuden mielen tasapainosta. Kipujenkin keskellä voi nauttia pienistä asioista ja saada niistä voimaa.** Kuvat: Jenny Tenhunen



Lisää löytöjä aarrearkusta:

SYSTEEMINEN SKLEROOSI MUUTTAA ELÄMÄÄ

Teksti: Marjukka Nurmela-Antikainen Kuvituskuva: pixabay.com



Harvinaisia-lehden edellisessä numerossa (2/2018) raotin aarrearkkua, joka sisältää keväällä 2018 toteutettuun laajaan nettikyselyyn annetut vastaukset. Vastaajia oli kaikkiaan 257. Tässä kirjoituksessa jatkan tuloksista raportointia erityisesti vastaajien omasanaisilla vastauksilla.

Terveystila ja toimintakyky

Vastaajista 89 % sairasti systeemistä skleroosia ja 11 % paikallista sklerodermaa. Heidän arvionsa nykyisestä terveystilastaan vaihteli: 6 % piti terveystilansa hyvänä, 30 % melko hyvänä, 47 % keskitasoisena, 14 % melko huonona ja 4 % huonona.

Vastaajia pyydettiin arvioimaan vointiaan viimeisen kolmen kuukauden aikana asteikolla 1–5, jossa 1 tarkoittaa, ettei oireita koeta lainkaan, ja 5 oireen olevan erittäin voimakas. Taulukossa 1 esitetyt tulokset kertovat vastaajien kärsineen eniten väsymyksestä, kivusta ja univaikeuksista. Tuloksista käy ilmi, miten henkisesti koetteleva on sairastaa kroonista harvinaista sairautta, jota ei voida parantaa ja jonka oireiden hoitokaan ei ole ongelmatonta.

Vastaajia pyydettiin myös arvioimaan nykyistä toimintakykyään asteikolla 1–5, jossa 1 tarkoittaa, että toiminto sujuu vaikeuksitta ja 5, että toiminto tuottaa suuria vaikeuksia tai ei onnistu. Tulokset on esitetty taulukossa 2. Kyselyn muista vastauksista käy ilmi, että käsien käyttöön liittyvien ongelmien ohella toimintakykyä merkittävästi heikentäviä tekijöitä voivat olla myös sellaiset sairauden aiheuttamat sisäelinvauriot, jotka vaikuttavat keuhkojen ja maha-suolikanavan toimintaan.

Taulukko 1.

Vointiin vaikuttaneet oireet viimeisen kolmen kuukauden aikana

Kipu	2,95
Ahdistuneisuus	2,10
Masennus	1,82
Väsymys	3,34
Keskittymisvaikeudet	2,40
Univaikeudet	2,74

Muutoksia harrastuksissa ja työelämässä

Kysyttäessä, onko vastaaja joutunut sairautensa takia luopumaan jostakin itselleen tärkeästä harrastuksesta, muusta toiminnasta tai tulevaisuutta koskevasta suunnitelmasta, vastaajista 34 % kertoi, ettei ollut joutunut luopumaan, ja 66 % kertoi joutuneensa luopumaan. Useimmiten oli luovuttu liikunnan talvilajeista (hiihto, laskettelu, luistelu) ja uinnista. Sairaus oli rajoittanut myös matkustamista, käsityö- ja taideharrastuksia sekä joillakin myös arkea ja sosiaalista elämää.

" En ole voinut opiskella mihinkään ammattiin, joka minua oikeasti kiinnostaa, koska sairaus rajoittaa liikaa. Pelkään myös joutuvani luopumaan lapsihaaveista sairautensa takia.

" Sairaus tuntuu vieneen minulta ison ja tärkeän osan elämästäni ja identiteettiäni, johon liittyy vahva työorientaatio.

" Sitten on tuo kakkapuoli, se rajoittaa jonkin verran elämistä. Kaupassakäyntikin täytyy ajoittaa ruumiin toiminnan mukaan. Viisaampi kun ei syö tai juo paljon, ettei housut liikaannu tai joudu pyytämään vessan avainta. Kauheaa paikka, jos vessaa ei olekaan ja joutuu pidättämään kauan. Ei onnistu.

Työelämässä olevista (118 vastaajaa) 79 % kertoi olevansa koulutustaan vastaavassa työssä, ja 8 % ei

Taulukko 2.

Nykyinen toimintakyky

Käveleminen ilman apuvälineitä	1,71
Käsien käyttäminen	2,30
Henkilökohtaisen hygienian hoitaminen	1,44
Pukeutuminen	1,58
Työ ja opiskelu	2,34
Kotityöt ja tehtävät perheessä	2,26
Harrastukset	2,28

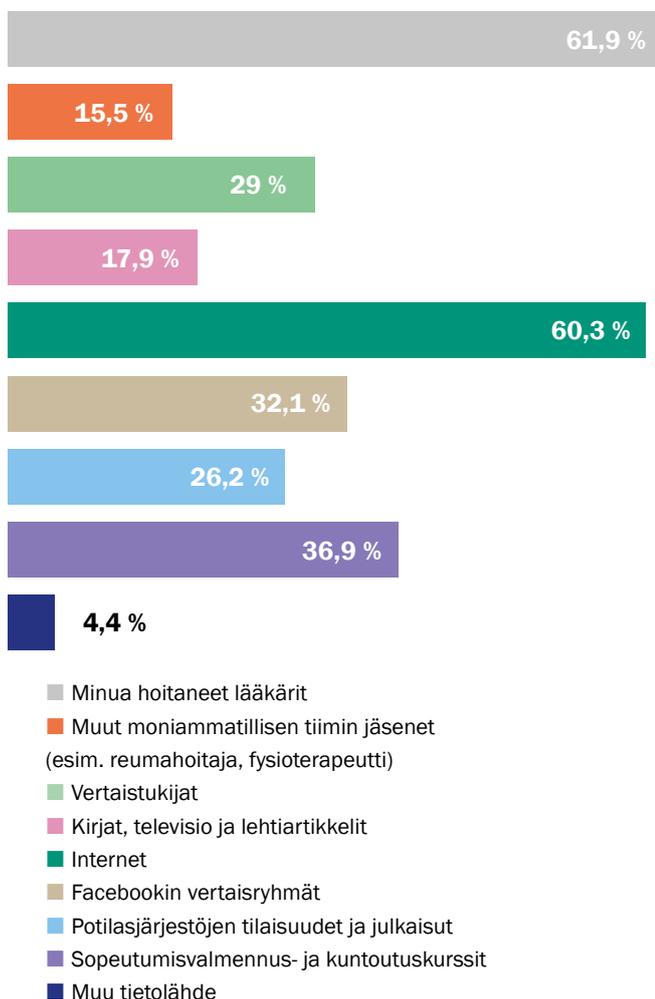
ollut, koska sairaus häiritsi työn tekemistä. Useimmat tekivät kokopäivätyötä. Kysymykseen onko sairaus aiheuttanut muutoksia työssä, vastasi 163 henkilöä. Heistä 27 % oli joutunut lopettamaan työnteon, 24 % oli joutunut vähentämään työtuntejaan ja 12 % oli vaihtanut tai valmistautui vaihtamaan toisenlaiseen työhön.

” Anemian takia väsyn helposti. En ole hakeutunut haastavampiin työtehtäviin. Nykyisessä työssäni pärjään hyvin sairauden kanssa, ja pelottaa vaihtaa, jos työ kuormittaisi liikaa.

Useimmat vastaajista eivät katso sairastumisen tuoneen mitään myönteistä heidän elämäänsä. Myönteisinä seurauksina jotkut kuitenkin näkivät elämänarvojen ja asioiden tärkeysjärjestyksen muuttumisen, kyvyn nauttia pienistä asioista tässä ja nyt, empatiakyvyn syventymisen, rauhoittumisen, lisääntyneen itsetunteuksen ja jaksamattomuutta koskevan syyllisyydentunteen vähentymisen.

Taulukko 3.

Vastaajien valitsema kolme tärkeintä tietolähdettä



” Uskon, että sairauden myötä minusta on tullut parempi lääkäri. Tiedän, millaista on olla potilaana, ja se on usein jopa nöyryyttävää. Yritän muistaa tämän omassa työssäni. Osaan nauttia pienistä hyvistä asioista. Olen kiitollinen, että vielä pystyn niin moneen.

Tietoa ja tukea

Sklerodermaa ja systeemistä skleroosia koskeva tieto näyttää olevan vielä osittain kiven alla. Vastaajista 19 % oli saanut sairaudestaan tarvitsemansa tiedon, 45 % oli saanut varsin hyvin tietoa, kun taas 34 % oli saanut liian vähän ja 2 % ei ollenkaan tietoa.

Kun vastaajat valitsivat kolme tärkeintä tietolähdettä, eniten mainintoja saivat heitä hoitaneet lääkärit, internet sekä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit (taulukko 3).

Internetin merkitys tiedon lähteenä on lisääntynyt. Nykyään voidaan puhua myös itse tehdyistä ”google-diagnooseista”, jolloin on vaara, että tiedon etsijä löytää lääketieteelliseen asiantuntemukseen perustuvan tiedon lisäksi myös vääristelevää tai suorastaan virheellistä näennäistietoa. Lähdekriittinen digilukutaito onkin tullut entistäkin tärkeämmäksi. Diagnoosikohtaiset some-ryhmät antavat sairastaville tärkeän mahdollisuuden yhteydenpitoon, kokemusten jakamiseen ja välittömään vertaistukeen. Ryhmässä kuva sairaudesta ja sen hoidosta tarkentuu ja monipuolistuu, mikä sekin valitettavasti sisältää kääntöpuolena mahdollisuuden myös aiheettomien huolien syntymiseen, jos unohdetaan, että kyseessä on monimuotoinen ja varsin yksilöllisesti ilmenevä sairaus. Internetin vahvistunut rooli tiedonlähteenä korostaa entisestään lääkärien merkitystä kunkin potilaan yksilöllisen taudinkuvan huomioon ottavan tiedonantajina.

Kuntoutus ja muut tukimuodot auttavat

Kyselyyn vastanneista 31 % oli osallistunut Kelan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille, 22 % Kelan sopeutumisvalmennuskurssille ja 8 % Kelan yksilölliseen kuntoutukseen. Alle 3 % oli hakenut kuntoutukseen, mutta ei ollut päässyt. Kuntoutukseen ei ollut hakenut vastaajista 38 %.

Vastaajista 63 % ei ollut hakenut tai saanut sosioekonomista tukea sairautensa takia. Tukea hakeneista ja saaneista työkyvyttömyyseläkkeellä oli 8 % osatyökyvyttömyyseläkkeellä oli 7 %, vammaistukea sai 7 % ja kuntoutustukea 5 % vastaajista. Noin 2 % vastaajista oli saanut aikaisemmin sosioekonomista tukea, ja 4 % oli hakenut tukea, mutta ei ollut sitä saanut. Vastaajista 16 % oli ollut aikaisemmin työkyvyttömyyseläkkeellä, joka on muuttunut vanhuuseläkkeeksi.

" Olen ollut todella onnekas, koska pääsin hyvin pian sairauden toteamisen jälkeen Apilaan kuntoutusjaksolle vuonna 2007. Silloin, ollessani vielä järkyttynyt diagnnoosista, sain hyvin paljon tietoa ja myös vertaistukea kuntoutuksessa ollessani. Siellä oli asiantuntijoita auttamassa meitä sairastuneita joka saralla.

Vertaistukea 34 % piti erittäin tärkeänä, 42 % aika tärkeänä, 23 % ei kovinkaan tärkeänä ja 2 % ei lainkaan tärkeänä. Internetistä saatavan tiedon lisääntyttä vertaistukijan kanssa keskusteluun hakeutuminen onkin jonkin verran vähentynyt. Toisaalta henkilökohtainen tuki on edelleenkin tarpeen erityisesti silloin, kun sairaus on uusi tai kriisivaiheessa.

Tulevaisuus huolenaiheena

Vastaajista 23 % ei juurikaan mieti sairautensa ennustetta, 51 % miettii jonkin verran, 21 % miettii usein ja 4 % lähes jatkuvasti. Kysyttäessä mikä on suurin tulevaisuutta koskeva huolenaihe, esiin tulivat mm. huoli sairauden ennusteesta, sairauden vaikutuksesta sisäelimiin, muuttuvasta ulkonäöstä, toimintakyvyn heikkenemisestä, masennuksesta, työssä jaksamisesta ja toimeentulosta, hoidon saatavuudesta, vanhuusajasta ja sairauden periytyvyydestä.

" Tähän saakka hoitoketjut ovat edenneet hienosti ja saumattomasti. Lääkärit ovat yleensä hieman kiireisiä, mutta mietin kysymyksiä etukäteen. Olen työelämässä vielä viitisen vuotta, jos vain jaksan. Lähinnä pelottaakin sen jälkeinen aika, jatkuvatko hoitosuhteet edelleen? Siirtykö hoitosuhteet perusterveydenhuoltoon? Sairauteni ovat molemmat harvinaisia ja lääkäreidenkin tieto niistä voi olla puutteellista. Mitä SOTE tuo tullessaan? Totta kai joskus mietityttää myös sairauksien eteneminen ja kyllä kuolemakin käy mielessä.

" Alkujärkytyksen jälkeen en juurikaan ajattele koko asiaa, tietenkin se on koko ajan takaraivossa, mutta pidän sen siellä. Teen säännöllisesti ne asiat, jotka on tehtävä, syön lääkkeitä ja käyn kontrollissa, mutta sairaus ei hallitse elämääni. Toivottavasti tilanne pysyy tällaisena. Ikää tulee koko ajan lisää ja se tuo myös mukanaan erilaisia asioita eikä kaikki johdu tästä sairaudesta. En anna periksi enkä halua alkaa valittajaksi, siitä ei ole mitään hyötyä.

Toivomuksia lääkäreille

Lääkäreiltä toivotaan ja odotetaan paljon. Kritiikkiä kohdistettiin ennen kaikkea siihen, että lääkärit vaihtuvat usein ja ovat kiireisiä. Jotkut tuntevat, etteivät he saa säästösystistä tarvitsemiaan tutkimuksia.

Skleroderman lajit

Skleroderma-nimi kattaa nykykäytössään kaksi varsin erilaista harvinaisiin reumasairauksiin lukeutuvaa autoimmuunisairautta, jotka ovat **1) paikallinen skleroderma** (päämuodot morfea ja lineaarinen skleroderma) ja **2) systeeminen skleroosi** (päämuodot rajoittunut systeeminen skleroosi ja yleistynyt systeeminen skleroosi). Systemisestä skleroosista käytetään kansainvälisesti ja meilläkin lääketieteellisessä kirjallisuudessa myös lyhennettä SSc.

Karkeasti yksinkertaistaen voi sanoa, että paikallinen skleroderma ilmenee paikallisesti ja vain ihossa (joskus myös kovettumakohdan alaisissa kudoksissa), kun taas systeeminen skleroosi on koko elimistön sairaus. Rajoittunut systeeminen skleroosi on "rajoittunut" vain sikäli, että rajoissa ihon kovettuminen ulottuu yleensä ääriosista korkeintaan polviin ja kyynärpäihin asti. Siitä on aikaisemmin (ja edelleenkin diagnooseissa) käytetty myös nimeä CREST. Myös tässä sairauden rajoittuneessa muodossa on erilaisia sisäelinkomplikaatioita. Joskus harvoin se voi ilmetä myös ilman ihon kovettumista. Sairauden yleistyneessä (diffuussissa tai laaja-alaisessa) muodossa ihomuutokset kattavat koko vartalon ja sisäelinmuutokset kehittyvät nopeammin kuin rajoittuneessa muodossa.

" Toivon, ettei jokaisella käynnillä olisi eri lääkäri, että hoitava lääkäri tuntisi monipuolisesti perussairauteni ja siihen liittyvän keuhkosairauden, perehtyisi tietoihini jo ennen vastaanotokäyntiä, että erikoisalojen lääkärit konsultoisivat toisiaan ja että saisin tietoa siitä, mihin he ovat päätyneet hoitoni osalta, että hoitava reumatologi selittäisi muiden erikoisalojen tutkimusten tuloksia, että eri erikoisalojen lääkäreiden määräämät lääkkeet olisivat kokonaisuudessaan reumatologin hallinnassa, että vastaanotolla lääkäri kyselisi aktiivisesti kaikista mahdollisista oireista, että kirjaukset olisivat perusteellisia, että työkyvystä keskusteltaisiin ja vakavassa tilanteessa puhuttaisiin avoimesti ennusteesta.

Hyväksi koettu, tutuksi tullut lääkäri kuuluu sklerodermaa tai systeemistä skleroosia sairastavan elämän avainhenkilöihin. Joskus lääkäri voi olla myös potilaan kumppani sairauden hoidossa: mietitään ja tehdään päätöksiä yhdessä. Tähän tulisi vastaanotoilla löytyä aikaa. Kun kysymys on harvinaisesta sairaudesta, potilas ei olekaan "vain potilas", vaan sairautensa todellinen kokemusasiantuntija. •



Harvinaisia lukuja

Edellistä Harvinaisia-lehteä tehdessämme postituslistalaisia oli kutakuinkin 2900. Asetimme tämän vuoden tavoitteeksi päästä yli 3000 postituslistalaisen. Tavoite täyttyi jo alkuvuodesta, ja postituslistalaisia on tällä hetkellä 3036. Lupaamamme kunniakirja lähtee postissa 3000:lle ilmoittautuneelle.

Kolme suurinta diagnoosiryhmää ovat SLE (638 postituslistalaista), Systeminen skleroosi /skleroderma (551) ja Ehlers-Danlosin oireyhtymä (546). Seuraavaksi suurimmat ryhmät ovat eri vaskuliittisairauksia sairastavat, joita on yhteensä 408 ja MCTD-postituslistalaiset, joita on 331.

Alkuvuodesta harvinainenreuma.fi sivustolla on käyty 145 754 kertaa. Eri diagnooseista kertovilla sivuilla viivytettiin pitkään. •

Kuvituskuva: Bonnie Kittle - Unsplash.com

TULE MUKAAN

systemistä skleroosia
sairastavien tapaamiseen

Reumaliitto ja Suomen Sklerodermayhdistys järjestävät systemistä skleroosia/sklerodermaa sairastaville tapaamisen **5.10.2019 Helsingissä, Hotelli Presidentissä**. Ohjelmassa on luentoja ajankohtaisista aiheista ja vertaiskohtaamisia. Jos olet liiton harvinaisten postituslistalla ja/tai Suomen Sklerodermayhdistyksen jäsen saat henkilökohtaisen kutsun elokuussa.

Laita ajankohta jo kalenteriin.

Lisätietoja saat liiton harvinaistiimiltä: Leena Loponen, leena.loponen@reumaliitto.fi, 040 504 4536 tai Jaana Hirvonen, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi, 0400 760 054.



SUOMEN
SKLERODERMA-
YHDISTYS RY.

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



PIENIN ASKELIN MUUTOKSEN TIELLE

Jo pitkään kehoni on viestittänyt epämukavuuden tunteista, siitä että elämäntavoissani olisi korjaamista. Kuulen kyllä viestit. Näen ja tunnen muutoksen tarpeen olemuksessani. Olen kuitenkin vitkastelija. Joskus asioiden tai valintojen lykkääminen hipoo täydellisyyttä ja jätän valitsematta kokonaan tai toivon salaa, että joku muu valitsee puolestani. Ainakin näyttää helpon ja valmiiksi koetellun reitin kohti parempaa. Osaan tunnistaa kipukohtani, heikkouteni ja muutostarpeeni, en vain tahdo päästä niiden kanssa eteenpäin. Paremmiin tietäminen ja oma totuus elämästä ovat lujassa. Jostain syystä tuntuu tärkeältä pitää niistä kiinni kynsin hampain sen sijaan, että antaisin hiukan periksi ja ottaisin onkeeni.

Ajatukseni kulkevat kovin mielellään vanhaa tuttua polkuaan; onhan uuden väylän raivaaminen tiheään risuksoon kovin työlästä. ”Juuri nyt en pysty enkä jaksa, ehkä sitten syksyllä, kun ihmiset muutenkin aloittavat kaikkea uutta” tai ”Helppohan se muiden on sanoa, mutta ei onnistu meikäläisen geeneillä”. Aloittamisen lykkäämisessä voin aina luottaa ajatuksiini. Ne tulevat apuun perustelevaan ja vakuuttamaan, ettei aika muutokselle ole nyt, vaan vasta sitten joskus. Vanha tuttu polku tuo turvaa, sitä osaan tarpoa, vaikka puoliuudessa, nälkäisenä tai kipujen ja stressin uuvuttamana. Mutta se vanha tuttu polku tuo aina samaan paikkaan. Jääkö silloin näkemättä jotain tärkeää, ehkä juuri se tienhaara, joka olisi voinut viedä parempaan paikkaan?

Oma kokemukseni on totta juuri tässä hetkessä, mutta voinko tehdä hyödyllisiä muutoksia elämäni, jos kieltäydyn katsomasta sitä uudesta kulmasta tai toisen ihmisen silmin? Muuttuuko mikään, jos vain odotan, että tapahtuu ihme, tai joku muu tekee muutostyön puolestani ja pääsen sitten joskus nauttimaan valmiista lopputuloksesta?

Muutos muutoksen vuoksi ei ole kovin innostava tavoite. Elämänmuutokset ovat sosiaalisesti hyväksytyjä, jopa tavoiteltavia. Muutoksessa onnistuneet näyttävät kadehdittavan hyvävointisilta ja onnistumistarinoita löytää helposti etsimättäkin. Tarinoiden lukeminen voi herättää ihailua ja ehkä pienen aloittamisen

kipinänkin. Tuskin se kuitenkaan leimahtaa liekkiin, ellen löydä palkintoa tai hyväksyntää sisältäni. Tarvitseen oivalluksen siitä, mitä hyvää saan elämäni aloittamalla muutoksen ja jatkamalla sitä pienin askelin silloinkin, kun tuntuu pahalta ja on vaikea nähdä sinnittelyn myötä seuraavaa palkkiota. Välitänpö hyvinvoinnistani niin paljon, että olen valmis sitoutumaan uudenlaisten elämäntapojen harjoitteluun ja samalla luopumaan jostakin vanhasta tehdäkseen niille tilaa?

Tavoite, unelma tai näky on lopputuloksen kannalta tärkeä. Mutta se ei vielä vie askeltakaan eteenpäin, jos minussa ei ole halua ja sitkeyttä puhaltaa unelman kipinää liekkiin. Ruokkia tulta niin, ettei se sammu ikävien ja lannistavien ajatusten tuulessa ja paremmiin tietämisen vesisateessa. Voisinko löytää halun ja sitkeyden jo matkan tekemisestä kohti päämäärää? Tavoite voi arjen tuoksinassa tuntua kaukaiselta, ajoittain lähes mahdottomalta saavuttaa. Voisinko pilkkoa sen osiin, aloittaa ihan pienen pienestä? Olisi hienoa oppia ottamaan ilo irti ensimmäiselle rappuselle nousemisesta, ja joinakin päivinä ihan vain siitä, ettei lähde takaisin alas, vaan pysyy sillä rappusella, jolle on jaksanut jo nousta. Jos kompastuu, nousee ylös eikä jää maahan rähmälleen. Minä ainakin kompastun. Tiedän sen vankalla kokemuksella.



Yritän opetella, että nousemista ei tarvitse odottaa seuraavaan maanantaihin tai lomanjälkeiseen aikaan, vaan voin nousta heti ja jatkaa siitä mihin jäin. Siinä opettelussa minua auttaa suuresti hyvä ystäväni, joka jaksaa kannustaa ja tarvittaessa vaikka pitää hetken pystyssä, jos kompastumisen jälkeen horjuttaa. Hänen kanssaan olen oivaltanut, että koko elämää ei tarvitse muuttaa kerralla, eikä koskaan ole liian myöhäistä aloittaa uudelleen. Tänä ottamani pienet askeleet vievät kohti suurta muutosta, kunhan suunta pysyy oikeana.

Ja pienin askelinhan ne vanhat tutut polutkin aikanaan syntyivät. •

Soili Wallenius, psykologi, psykoterapeutti
Kuvituskuva: Emile Seguin - Unsplash.com

EDS – MONIULOTTEINEN TERVEYSHAASTE

Teksti: Jaana Hirvonen



Toukokuun alussa järjestettiin Ortonissa ammattilaisille suunnattu seminaari Ehlers-Danlos -syndroomasta, tuttavallisemmin EDS:stä. Vastaavanlaista seminaaria ei ole järjestetty aikaisemmin. Päivässä keskityttiin erityisesti EDS:n hypermobiliin muotoon, joita sairastavia arvioidaan olevan Suomessa noin 1000 henkilöä. Mukana oli 50 ammattilaista, erityisesti lääkäreitä ja fysioterapeutteja. Koska Ortonissa on paljon kokemusta EDS:ää sairastavien kuntoutuksesta, sinne on myös kertynyt erityisosaamista, jonka pohjalta monipuolinen päivän kattaus EDS:stä mahdollistui.

Seminaarin johtajana toiminut **Tage Orenius** osallistujat tervetulleeksi toivottaessaan rohkaisi heitä aktiiviseen keskusteluun ja ajatustenvaihtoon. Hän toivoi päivän antavan laajempaa ja syvempää ymmärrystä EDS:stä sekä käytännön työkaluja kliiniseen työhön.

Päivän teemaan orientoiduttiin fysiatri **Seppo Villasen** asiantuntevalla ja laaja-alaisella katsauksella EDS:n historiasta, diagnostiikasta ja hoidosta. Luento tarjosi myös kautta linjan käytännön neuvoja ja vinkkejä kliiniseen työhön.

Sirpa Kivirikko kertoi huomattavasti kehittyneestä geneettisestä tutkimuksesta. Useita geenejä voidaan tutkia nykyisin samanaikaisesti eri menetelmillä, esimerkiksi paneelitutkimuksessa jopa 10–150 geeniä kerralla. Oireiltaan hyvin samantyyppisissä harvinaisissa sairauksissa on helpompi selvittää, mistä sairaudesta on kysymys. Toisaalta geneettisen tutkimuksen kehittymisen myötä sattumalöydösten mahdollisuuskin lisääntyy. Geenissä voidaan todeta myös muutoksia, joiden merkitys on epäselvä. EDS:n alatyypeistä vain hypermobiliin muodon geneettinen tausta on tunnistamatta, eikä geneettisistä tutkimuksista ole apua, vaan diagnoosi on kliininen. Kaikissa muissa alatyypin geenimääritelmät ovat olemassa.

Ainutlaatuista tietoa

Ortonissa käynnistyi vuonna 2014 tutkimushanke, jonka aiheena oli EDS-III:ta sairastavien psyykinen vointi, elämänlaatu ja persoonallisuus. Siihen osallistui sekä Ortonissa kuntoutuksiin osallistuneita, että Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen kautta ilmoitettuneita henkilöitä, joilla oli EDS-III-diagnoosi. Verrokkeina toimivat Metropolian terveydenhoitoalan aikuisopiskelijat. Tutkimuksessa käytettiin seitsemää kansainvälisesti tunnettua psykologista mittaria, ja vastausaste oli korkea.

- Meillä on nyt koossa varsin ainutlaatuinen tutki-

musaineisto ja olemme raportointivaiheessa. Ensimmäinen osatyö neljästä on lähetetty kansainväliseen lehteen, kertoo Orenius.

Suuri masennuksen ja ahdistuksen riski

Erikoispsykologi **Marja Louhi** esitteli tutkimuksensa EDS-III:ta sairastavien psyykkisestä voinnista. Kiinnostus teemaan oli herännyt hänen työskennellessään EDS-kuntoutujien kanssa. Hän kuvaili puheenvuorossaan sattuvasti potilaiden perushaastetta, jonka oli usein työssään kohdannut.

- Mieli on rehevä, mutta keho on ihan toista mieltä. Ihminen elää ristiriidassa oman mielensä ja kehonsa kanssa. Halua on, mutta tekemistä estää kehon toimimattomuus ja kipu. Se herättää riittämättömyyden tunteita. Itsensä toteuttaminen ja sosiaalinen elämä voivat olla hankalia, etenkin jos kohtaa vielä negatiivisia kommentteja esimerkiksi siitä, ettei tällaista sairautta edes ole.

” Psykologisessa tutkimuksessa ahdistus voidaan jakaa kahteen osaluueeseen. Se ei voi olla muuttuva ja tilapäinen tilanteeseen liittyvä reaktio eli tilanneahdistusta tai suhteellisen pysyvä persoonallisuuden piirre eli piirreahdistusta.

Tutkimukseen osallistuneista EDS:ää sairastavista 60 prosentilla oli masennuskyselyn viitearvojen mukaan vähintään lievä ja 16 prosentilla vakava masennus. Ero verrokkeihin oli huomattava, heistä vähintään lievä masennus oli vain yhdellä prosentilla.

Tutkimuksessa selvitettiin myös tilanneahdistusta ja piirreahdistusta. EDS-ryhmä erosi molemmissa merkittävästi verrokkiryhmästä. EDS:ää sairastavista 64 prosentilla oli kliinisesti merkittävää ahdistusta verrattuna verrokkeihin, joista sitä esiintyi vain 17 prosentilla.

Esityksen pohjalta virisi vilkas keskustelu siitä, mistä ahdistus johtuu ja onko sillä yhteyttä esimerkiksi autonomisen hermoston yliaktiivisuuteen. Samoin keskusteltiin mittausten menetelmien haasteista. Osa itsearviointikyselyiden yksittäisistä kysymyksistä voi mitata perusterveellä ihmisellä masennusta, mutta

◀ **EDS-seminaarissa puhuneet Seppo Villanen, Marja Louhi ja Tage Orenius.** Kuva: Jenny Tenhunen

somaattisesti sairaalla myös sairauden aktiivisuus ja oireilu voivat kohottaa pistemääriä.

Louhen tulokset ovat merkittävät ja muistuttavat siitä, että psyykinen vointi tulee aina arvioida ja huomioida, etenkin kun EDS-III:ssa alttius psyykkiselle kuormittumiselle on merkittävää. Tutkimus myös korostaa monipuolisten psykososiaalisten palveluiden tarpeellisuutta osana hoitoa ja kuntoutusta.

Löytö luonnetekijöiden eroista

Orenius kertoi analyysivaiheessa olevasta tutkimuksesta, joka kohdentuu persoonallisuuteen. Psykologisessa tutkimuksessa persoonallisuudella tarkoitetaan ajatusten, tunteiden ja käyttäytymisen muodostamaa kokonaisuutta. Se on yksilöllä melko pysyvä eri tilanteissa ja eri aikoina. Vaikka sillä on osittain geneettinen perusta, se kehittyy läpi elämän varsinkin lapsuudessa ihmisen ja ympäristön vuorovaikutuksessa.

- Vaikka persoonallisuushäiriöitä on EDS-III:ssa kartoitettu, aikaisempia tieteellisiä julkaisuja EDS:ää sairastavien persoonallisuusrakenteesta ei löydy. Tutkimuksessamme luonteenrakenne määriteltiin viiden ns. ison faktorin (Big Five) avulla. Niistä kolmessa EDS- ja verrokkiryhmän välillä oli merkittäviä eroja: EDS:ää sairastavien arvio omasta miellyttävyydestä ja tunnetasapainosta oli matalampi ja tunnollisuudesta taas korkeampi kuin verrokeilla. Löydökset ovat uusia. Ulospäinsuuntautuneisuuden ja erilaisille kokemuksille avoimuuden osalta ryhmät eivät eronneet toisistaan. Aineiston analysointi jatkuu.

- Yhtenä tavoitteena on selvittää persoonallisuuden vaikutuksia kivun ja psyykkisen oireilun välisiin kytköksiin.

Elämänlaadun haasteet

Terveysteen liittyvän elämänlaadun on tutkimuksissa todettu olevan EDS:ää sairastavilla selvästi matalampi kuin perusterveillä. Oreniuksen esittelemä kolmas osatutkimus keskittyikin elämänlaatuun.

- Elämänlaadun suhteen tulokset tukevat aikaisempien tutkimusten tuloksia, EDS:ää sairastavien elämänlaatu oli kaikilla tutkituilla osa-alueilla matalampia kuin verrokkiryhmällä. Fyysisen ja psyykkisen elämänlaadun alafaktorit olivat merkittävästi matalampia EDS-III:a sairastavilla kuin verrokeilla. En kuitenkaan tiedä, voiko varmuudella sanoa, onko matalampi elämänlaatu pelkästään seurausta EDS:stä, sillä yhteydet voivat olla varsin monimutkaiset.

Jatkoanalyysissä erityisenä kiinnostuksen kohteena perustulosten jälkeen on erilaisten kytkösten analysointi psyykkisen voinnin, persoonallisuuden ja elämänlaadun välillä. Esimerkiksi minkälainen kytkentä

on elämänlaadun sosiaalisen ulottuvuuden ja ahdistuksen välillä ja miten ne eroavat EDS:ää sairastavilla perusterveistä.

- Tehdyt tutkimukset antavat uutta tietoa sekä elämänlaatuun kytkeytyvistä tekijöistä että persoonallisuuden rakenteesta. Psyykkiset ongelmat voivat liittyä suoraan perussairauteen tai olla reaktiivisia suhteessa sairauteen liittyviin osatekijöihin tai molempiin.

Ortonin tutkimushankkeen tulokset kertovat laajasta psyykkisestä oireilusta, jolla on kliinistä merkitystä kokonaisuhyvinvoinnissa ja toimintakyvyn kannalta. Oireiston laaja-alaisuus ja moniulotteisuus pitää hoidossa ja kuntoutuksessa huomioida, kuten runsaat yksilöerotkin.

Päivä oli antoisa ja kaikkien alustusten jälkeen käytiin aktiivista keskustelua niin kuin Orenius alussa toivoikin. Hienoa oli myös kuulla, miten suurella antaumuksella mukana olevat fysioterapeutit pohtivat keinojaan auttaa parhaiten EDS:ää sairastavia asiakkaitaan. Palataan siihen teemaan seuraavissa numeroissa.

Saadapa samalainen perehdytys muistakin harvinaisista sairauksista ammattilaisille! •

EDS:n uusia luokittelukriteerejä on käsitelty vuoden 2017 Harvinaisia-lehdissä.



MCTD-yhdistys

Voit hakea yhdistyksemme jäseneksi:

Lähettämällä 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 vertaistukijalle
Maija Simola, puh. 0400 639 533.



MUOTOAAN VAIHTAVA MCTD

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

Järjestimme huhtikuussa MCTD-tapaamisen Helsingissä. Mukana oli reilu nelisenkymmentä MCTD:tä sairastavaa. Osalla oli kokemusta jo monikymmenvuotisesta yhteiselosta, mutta mukana oli myös vasta vuoden sisällä sairaudelleen nimen saaneita.

Kokeilimme ensimmäistä kertaa sellaista rakennetta, että vertaiskohtaamisesta kiinnostuneet tapasivat jo edellisenä iltana luotseina koulutetut vertaistukijat **Maija Simola** ja **Anna Poropudas**. Seuraavana päivänä keskityttiin tiedolliseen puoleen, jossa teemoiksi valikoituivat ennakkokyselyn perusteella lääkäriinluento sekä ravinto- ja liikunta-asiat.

Reumatologi **Susanna Ekblom-Kullberg** avasi tilaisuuden kertomalla MCTD:stä.

- MCTD kuuluu autoimmuunisairauksiin, jossa ilmaantuu autovasta-aineita elimistön omia kudoks- ja solurakenteita vastaan. Miksi näin tapahtuu, on vielä selvittämättä. Todennäköisesti taustalla on monitekijäinen prosessi, jossa perinnöllinen taipumus ja jotkut

ulkoiset tekijät johtavat yhdessä taudin puhkeamiseen. Uusimman tutkimuksen mukaan erityisesti HLA-kudostyyppi voisi altistaa sairaudelle ja sen erityyppisille elinilmentymille.

Nuori diagnoosi

MCTD on sekamuotoinen ja muotoaan vaihtava sidekudostauti. Se on suhteellisen uusi diagnoosi, sillä reumatologi **Gordon Sharp** kuvasi sen omana tautikokonaisuutenaan vasta vuonna 1972. Hän loi sille myös ensimmäiset diagnostiset kriteerit. Ne eivät kuitenkaan vakiintuneet yhteisiksi, vaan käytössä on useita kriteeristöjä, joita käytetään vaihdellen tutkimuksessa ja kliinisessä työssä. Kolme eniten käytettyä diagnostista kriteeristöä on esitetty taulukossa. Naiset sairastuvat miehiä useammin ja tyypillisesti 30–40-vuotiaina.

Omia ja yhteisiä oireita

MCTD:n tavallisimmat lähes kaikilla sairastuneilla esiintyvät oireet ovat Raynaud'n oire ja "makkarasorimet" eli yleensä kaikkien sormien ja varpaiden paksuuntuminen makkaramaisiksi. Tavallisia ovat myös yleisoireet väsymys, kuumeilu sekä lihas- ja nivelkivut. MCTD:ssä voi olla nimensäkin mukaisesti piirteitä myös muista sairauksista, mutta juuri sille tyypillistä on suuri määrä vasta-aineita määrättyä solutuman ribonukleoproteiinia, RNP:tä vastaan.

MCTD:n oirekuva voi sisältää SLE:lle tyypillisinä piirteinä niveltulehduksia, imusolmuketurvottelua, lupus-tyyppisiä ihomuutoksia, keuhkopussin- ja sydänpussintulehduksia, anemiamia, matalia valkosoluihin tai verihiutalearvoja sekä munuaistulehduksen. Myös nivelreumaan sopiva moniniveltulehdus, systeemiseen skleroosiin sopivat piirteet kuten närästys- ja nielemisvaikeudet sekä keuhkomuutokset tai dermato- ja polymyosiitin piirteisiin sopiva lihasheikkous, kohonneet lihasentsyymit (CK) ja iho-oireet ovat mahdollisia.

MCTD:lle on tyypillistä, että taudinkuva vaihtelee ja muuttuu usein ajan kuluessa selväpiirteisemmän taudin kuten nivelreuman tai systeemisen skleroosiin tyyppiseksi.

- Ennuste vaihtelee suuresti taudinkuvan mukaan. Karkeasti noin kolmanneksella tauti on lievä ja hyväennusteinen, ja se rauhoittuu ajan kanssa lähes täysin. Kolmanneksella taudin aktiviteetti aaltoilee ja lopuilla sairastuneista on vaikea, etenevä sairaus.

Tavoitteena sairauden rauhoittaminen

MCTD:n monimuotoisuuden takia hoitokin on yksilöllistä. Tavoitteena on oireisiin vaikuttaminen ja ak-

tiivisen sairauden rauhoittaminen. Hoitolinjat muuttuu taudinkuvan mukaan. Osa pärjää tarvittaessa otettavalla tulehduskipulääkityksellä. SLE:n, nivelreuman ja polymyosiitin kaltaisissa oireissa voidaan käyttää glukokortikoidihoitoja ja vakavammissa tilanteissa immuunijärjestelmää hillitseviä lääkkeitä ja biologisia lääkkeitä. Vaikeaan ääreisverenkiertohäiriöön ja kohonneeseen keuhkovaltimopaineeseen käytetään verisuonistoa laajentavia tai verta ohentavia lääkkeitä. •

✓ **MCTD-tapaamisessa Susanna Ekblom-Kullbergin** (kuva edellisellä sivulla) **luento antoi paljon kaivattua tietoa.**



Miten yleinen MCTD on?

Harvinaisten sairauksien yleisyydestä löytyy vain harvoin väestötasoisia tutkimuksia, joiden tulokset olisivat helposti yleistettävissä muihin maihin. Norjassa julkaistiin vuonna 2011 tutkimus, jossa oli selvitetty MCTD:n ilmaantuvuutta ja esiintyvyyttä vuosina 2005–2008. Tutkimukseen osallistuivat kaikki Norjan reumatologiset yksiköt. Tutkimukseen otettiin mukaan ne yli 18 vuotiaat, joilla oli reumatologin tekemä MCTD-diagnosi, positiivinen RNP-vasta-ainetulos, ja jotka täyttivät ainakin yhden taulukossa 1 mainituista diagnostisista kriteereistä eikä heillä ollut lääkärin tekemän tutkimuksen perusteella muuta sidekudossairautta. Näillä kriteereillä löydettiin 147 henkilöä, joilla oli MCTD-diagnosi. Sen perusteella arvioitiin, että MCTD on 3.8 henkilöillä 100 000 aikuisesta. Tutkimuksesta tehdyssä artikke-

lissa arvioitiin tulosten luotettavuutta monesta näkökulmasta. Yksi päätelmä kuitenkin oli, että MCTD on aiemmin arvioitua yleisempi, ja että sen esiintyvyyden arvioitiin olevan todellisudessa jkv. suurempi kuin nyt saatu tulos.

Vastaava esiintyvyytluku laskettuna yli 18 vuotiaista suomalaisista on 169 henkilöä. Siksi varsinaisen yllätys on, että Reumaliiton MCTD-postituslistalla on peräti 331 henkilöä, miltei kaksinkertainen määrä esiintyvyyсарvioon verrattuna. Voisiko esiintyvyydessä olla niin iso ero Norjaan, vai onko kysymys esimerkiksi siitä, että diagnosi olisi asetettu hiukan herkemmin tai MCTD-postituslistalla on henkilöitä, joilla diagnosi on muuttunut matkan varrella toiseksi. Taidamme lähettää kaikille MCTD-postituslistalaisille kyselyn, jotta saamme tämän arvoituksen ratkaistua.



Taulukko: **Shardin, Kaukavan ja Alarcón-Segovian työryhmien ehdotukset MCTD: diagnostisiksi kriteereiksi**

Sharp (1987)	Kaukawa (1987)	Alarcón-Segovia (1987)
<p>A) Pääkriteerit 1) Myosiitti, vakava 2) Keuhkojen oireet: a) Keuhkokudoksen toimintakyky, diffuusio-kapasiteetti alle 70 % normaalista b) Keuhkoverenpaine c) Proliferatiivinen vaskulaari leesio eli verisuonivaurio keuhkokoepalassa 3) Raynaudin oire tai ruokatorven seinämän liikehäiriö 4) Sormien/käsien turvotus tai sormien ihon kovettuminen ja siitä aiheutuva liikerajoitus 5) RNP-vasta-aineet (ei Sm-vasta-aineita)</p> <p>B) Sivukriteerit 1) Hiusten lähtö 2) Leukopenia, alhainen valkosolujen määrä 3) Anemia 4) Pleuriitti (keuhkopussintulehdus) 5) Perikardiitti (sydänpussintulehdus) 6) Artriitti, niveltulehdus 7) Kolmoishermosto 8) Perhosihottuma (malar rash) 9) Trombosytopenia, matalat verihiutalearvot 10) Lievä myosiitti 11) Turvonneet sormet sairaushistoriansa</p>	<p>A) Yleiset oireet 1) Raynaudin oire 2) Turvonneet sormet tai kädet</p> <p>B) RNP-vasta-aine</p> <p>C) Muut oireet 1. SLE:n kaltaiset oireet 1) Polyartriitti eli moniniveltulehdus 2) Lymfadenopatia eli imusolmukkeiden suurentuminen 3) Punoittumaa kasvoilla 4) Perikardiitti (sydänpussintulehdus) tai pleuriitti (keuhkopussintulehdus) 5) Leukopenia, matalat leukosyytit (valkosolut) tai trombosytopenia, matalat trombosyytit (verihiutaleet)</p> <p>2. Systemisen skleroosin kaltaiset oireet 1) Sormien ihon kovettuminen ja siitä aiheutuva liikerajoitus 2) Keuhkofibroosi, keuhkokudoksen toimintakyvyn muutokset: VC/keuhkojen tilavuus alle 80% tai keuhkojen diffuusiokapasiteetti alle 70% 3) Ruokatorven seinämän liikehäiriö</p>	<p>A) Serologinen 1) RNP-vasta-aine titteri suurempi kuin 1:1600</p> <p>B) Kliininen 1) Käsien turvotus 2) Synoviitti, nivelkalvon tulehdus 3) Myosiitti, lihastulehdus 4) Raynaudin oire 5) Raajojen ääreisosien ihon paksuneminen ja kovettuminen</p>
<p>Diagnoosin asettaminen Vähintään 4 pääkriteeriä ja RNP-vasta-aineet suuremmalla titterillä kuin 1:4000 (poissulkukriteerinä Sm-vasta-aineiden esiintyminen) tai kaksi pääkriteeriä kohdista 1-3 ja 2 muuta kriteeriä yhdessä RNP-vasta-aineiden kanssa, vähintään titterillä 1:1000, kanssa.</p>	<p>3. Polymyosiitin kaltaiset oireet 1) Lihasteikkous 2) Kohonnut lihasentsyymi-pitoisuus (CK) 3) EMG eli lihassähkökäyrän poikkeavuus</p> <p>Diagnoosin asettaminen Ainakin yksi yleinen oire, RNP-vasta-aineet ja yksi tai useampi muista SLE:n, systemisen skleroosin tai polymyosiitin kaltaisista oireista.</p>	<p>Diagnoosin asettaminen Serologinen kriteeri yhdessä ainakin kolmen kliinisen kriteerin kanssa mukaan luettuna nivelkalvon tulehdus tai myosiitti.</p>

Pidetään harvinaisen **KOVAA ÄÄNTÄ**

Teksti: **Jaana Hirvonen**

Harvinaiset-verkosto on 20 jäsenyhteisönsä yhteenliittymä. Se saa Veikkaukselta rahoitusta toimintaansa, ja sillä on kaksi työntekijää. Verkosto toimii aktiivisesti harvinaissairaiden aseman parantamiseksi. Verkoston puheenjohtajuus kiertää jäsenyhteisöissä, ja tänä vuonna se on **Kirsi Asulalla** Neuroliitosta. Joillekin Neuroliitto tuntuu entiseltä nimeltään Suomen MS-liitto, jolla se toimi vuoteen 2015 asti. Se on yksi verkoston perustajista ja ollut mukana alusta asti.

Neuroliitto on MS-tautia ja harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien sekä heidän läheistensä valtakunnallinen kansanterveysjärjestö. Edunvalvonnan lisäksi se tuottaa mm. kuntoutus- ja asumispalveluita sekä ohjaus- ja neuvontapalveluita. Sillä on 25 jäsenyhdistystä.

Neuroliiton harvinaistoiminnan kohteena ovat ennen kaikkea pikkuaivojen, selkäytimen ja ääreishermoston sairauksia sairastavat. Osa sairauksista on eteneviä. Diagnooseja on yli 50 ja mukana toiminnassa noin 1100 harvinaista neurologista sairautta sairastavaa.

Yhdistyksiä ja verkostoja

Kirsi toimii Neuroliiton harvinaistoiminnan erikoissuunnittelijana viisi vuotta.

- Järjestän seminaareja, teen ohjaus- ja neuvontatyötä sekä välitän vertaistukea toiminnassa mukana oleville. Olen alkuperäiseltä ammatiltani fysioterapeutti. Koska minua on aina kiinnostanut toimia monipuolisten tehtävien ja laajan aihepiirin parissa, olen jatkanut

opiskeluja ja valmistunut myös kasvatus-tieteiden maisteriksi erityispedagogiikan koulutusohjelmasta.

Neuroliitolla on kolme valtakunnallisesti toimivaa harvinaisyhdistystä: Suomen Fabry-yhdistys, Suomen Chiari- ja syringomyeliayhdistys sekä Mitokondrioyhdistys.

- Lisäksi ylläpidämme harvinaisten neurologisten sairauksien verkostoja eli Harnes-verkostoja. Niitä on perustettu isoimmille ryhmillemme, joille ei ole omaa yhdistystä. Näitä ovat Ataksiaverkosto, CADASIL-verkosto, Neurosarkoidoosiverkosto, Perinnölliset spastiset parapareesit -verkosto, Polyradiokuliittiverkosto sekä Harvinaisten harvinaiset -verkosto. Verkoston jäsenyys on maksutonta.

Verkostojen jäsenet saavat sekä sairauskohtaista että yleisempää harvinaistoiminnan tietoa sekä kutsuja Neuroliiton järjestämiin sairausryhmäkohtaisiin seminaareihin. Jotkut Harnes-verkostot ovat alkaneet järjestää myös omia tapaamisia. Verkostojen jäsenet saavat myös toistensa yhteystietoja vertaistukea varten, mutta Kirsin luotsaamana.

- Olen parhaimmillani vertaistapaamisissa edesauttamassa ihmisten ryhmäytymistä, jolloin he pääsevät voimaannuttavaan ja hyvinvointia lisäävään vuoropuheluun keskenään.

Johtoryhmätyöskentely valmisti puheenjohtajuuteen

Lehden ilmestyessä Kirsin puheenjohtajakausi on puolessa välissä. Ennen puheenjohtajuutta hän toimi

➤ **Kirsi vieraili myös EDS-seminaarissa kertomassa Harvinaiset-verkostosta.** Kuva: Jenny Tenhunen

ensiksi johtoryhmän jäsenenä ja sitten varapuheenjohtajana.

- Olen saanut tulla vähitellen mukaan toimintaan, ikään kuin pehmeällä nousulla. Tiesin jo mitä on odotettavissa, eikä suuria yllätyksiä ole tullut. Olen ollut monessa mukana ja vaikuttamassa yhteisiin asioihin. Verkoston työntekijät pitävät lankoja hyvin käsissä, joten puheenjohtajana on helppo toimia.

Kirsin mukanaolon aikana verkoston toimintaan on synnytetty kokemustoimijoista koostuva Harkko-työryhmä, johon kukin jäsenyhteisö on voinut nimetä oman edustajansa.

- Se on arvokas lisä verkoston toiminnalle. Verkoston tavoitteena on nostaa erityisesti kokemustietoa esiin ja tukea sen parempaa hyödyntämistä.

Tänä vuonna verkoston toiminnan keskiössä on STM:n Harvinaissairauksien kansallinen ohjelma ja siihen vaikuttaminen. Verkoston edustajana ohjelmaa valmisteleavassa työryhmässä on ollut **Risto Heikkinen** Allergia-, Iho ja Astmaliitosta. Ohjelma on parhaillaan lausuntokierroksella ja verkosto on huomioitu siinä hyvin kiitos Riston tekemän työn. Kun Kirsi pohtii verkoston tulevaisuutta, hän näkee erittäin tärkeäksi kansallisen ohjelman toimenpide-ehdotusten jalkauttamisen.

- Ohjelman pitäisi konkretisoida harvinaissairaiden arjessa esimerkiksi hoitopolkujen sujuvoitumisena. Näen verkoston jatkossakin vahvana yhteistyökumppanina harvinaiskentällä ja kokemustiedon esiin nostajana.

Kansainvälisyys kehittää harvinaisten hoitoa

Juuri tällä hetkellä harvinaiskentällä tapahtuu paljon. Kansainvälisyys ja eurooppalaiset osaamisverkostot, ERN:it vievät harvinaisryhmiin kuuluvien diagnostiikkaa ja hoitoa eteenpäin, kunhan niiden toiminta käynnistyy kunnolla. EU-haluaa lisätä tässä työssä myös harvinaissairaiden ja heidän läheistensä sekä potilasjärjestöjen ääntä ja vaikuttamismahdollisuuksia.

- Siispä suunnataan katseet kohti tulevaa ja pidetään harvinaisen kovaa ääntä.

Työ liikuttaa Kirsiä ympäri Suomea ja puheenjohtajavuosi on lisännyt liikettä entisestään. Onneksi Kirsillä on myös oma personal trainer, äskettäin perheeseen asettunut Australian labradoodle **lines**. Kirsi kertoo koko perheen hullaantuneen koiranpennusta, joka tuo hyvää vastapainoa välillä hektiselle harvinaistyölle. •



Mikä ERN?

Eurooppalaiset osaamisverkostot (European Reference Networks, ERN) ovat virtuaalisia verkostoja, jotka yhdistävät eurooppalaisia terveydenhuollon toimijoita. Niiden tarkoituksena on tehostaa harvinaissairauksien hoitoa ja diagnostiikkaa keskittämällä osaamista ja resursseja sekä jakamalla harvinaissairauksien erityisosaamista ja hyviä käytäntöjä yli rajojen. Harvinaissairaudet on jaettu 24 ryhmään, joille kullekin on vuonna 2017 perustettu oma eurooppalainen osaamisverkosto. Suomi on tällä hetkellä mukana yhdessätoista osaamisverkostossa, mutta tavoitteena on osallistuminen kaikkiin osaamisverkostoihin tulevaisuudessa.

Harvinaisia reumasairauksia ja niiden sukuisia sairauksia on mukana kolmen osaamisverkoston toiminnassa. ERN-Rita on osaamisverkosto, joka keskittyy niin lapsilla kuin aikuisillakin esiintyviin immuunipuutos­sairauksiin

sekä autoinflammatorisiin ja autoimmuunisairauksiin. Mukana on monia Reumaliiton harvinaistoiminnassa mukana olevia diagnooseja. ERN ReCONNET toimii sidekudos- ja tuki- ja liikuntaelinsairauksien osaamisverkostona. Diagnoosilistalle kuuluvat mm. fosfolipidivasta-aineoireyhtymä, Ehlers-Danlos oireyhtymä, myosiitit, IGG4:aan liittyvät diagnoosit, MCTD, relapsoiva polykondriitti, SLE, systeeminen skleroosi ja UCTD. ERN-Ritalle ja ERN ReCONNET:illa on myös samoja diagnooseja. Kummallakaan ei ole vielä suomalaisia jäsenyhteisöjä. VASCERN on harvinaisten monielimellisten verisuonisairauksien osaamisverkosto. Ainoa "tuttu" sairaus heidän listoillaan on EDS:n vaskulaarinen muoto. Suomi on jo mukana VASCERNin toiminnassa.

Lisätietoa osoitteista:

- harvinaiset.fi
- rita.ern-net.eu
- reconnet.ern-net.eu
- vascern.eu

Harvinaisia-lehdestä

TIETOA JA VERTAISTUKEA

Teimme vuoden vaihteessa Harvinaisia-lehden välityksellä kyselyn, jolla halusimme kartoittaa postituslistalaisten kokemuksia harvinaistoiminnasta sekä kuulla toiveita sen kehittämistä. Yhtenä kiinnostuksen kohteena oli Harvinaisia-lehti. Saimme kyselyyn 392 vastausta.

Kaikki vastaajat kertoivat lukevansa Harvinaisia-lehteä. Vastaajista 60 prosenttia piti lehteä erittäin hyödyllisenä ja 36 prosenttia melko hyödyllisenä. Ja 96 % vastaajista suosittelisi lehteä muillekin luettavaksi.

"Selkeä, monipuolinen, aiheellinen, helppolukuinen lehti.

"Eläköidyin ennen kuin toimistot nettiytyivät. En ole eläkepäivinäkään halunnut sitoutua netti-infoon. En ole ai-
noa ikäryhmässäni. Olen erittäin tyytyväinen, että Reumaliitto käyttää tiedottamiseen vielä myös paperiviestintää. Kiitos siitä teille.

"Ihana että lehti on olemassa. Auttaa itseä sairaana ja omia omaisia.

"Nyt tällä hetkellä kaikki tuntuu sekavan pelottavalta! Harvinaisia-lehdestä olen saanut nyt paljon tietoa. Kiitos!

Lehden lukeminen oli auttanut esimerkiksi silloin, kun oli vasta sairastunut. Muutamat toivat esiin, että myös omaiset ja hoitohenkilökunta ovat saaneet lehdestä hyödyllistä tietoa. Lisäksi lehden on koettu antavan vertaistukea: "Saa sitä henkistä pääomaa ja vertaistukea pelkästään lehdestäkin." Lehti on tuntunut tarpeelliselta, kun en ole itse sosiaalisessa mediassa, totesi eräs vastaaja.

Omasta diagnoosista toivottiin lehteen lisää tietoa. Toisaalta joku koki lehden muuttuneen liiankin diagnoosikohtaiseksi. Juttutyypinä kuitenkin juuri ihmisten omasta sairaudesta ja elämäntilanteesta kertovia juttuja pidettiin kiinnostavina. Samoin toivottiin, että lehti ilmestyisi useammin.

Kiitämme kaikista kehittämisideoista ja otamme ne huomioon lehden kehittämistyössä. •



**SLE
-YHDISTYS**

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

TERVETULOA YHDISTYKSEEMME!

Kaipaatko vertaistukea? Haluatko jutella toisen henkilön kanssa, jolla on kokemuksellista tietoa samoista asioista, joita sinäkin olet käymässä läpi?

Vertaistukipuhelin:
Soita ma – ti klo 11 – 17
+358 45 108 8588

Haemme nettisivujemme tulevalle keskustelupalstalle valvojaa! Jos koet olevasi tässä tehtävässä kuin kala vedessä – ja olet valmis vapaaehtoistyöhön, ota yhteyttä!

www.sle-yhdistys.fi
yhteys@sle-yhdistys.fi



Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

SAIRASTATKO VASKULIITTIA?
Tule mukaan Suomen Vaskuliittiyhdistykseen!

Tietoja toiminnastamme ja vaskuliiteista löydät mm. verkkosivuiltamme, joiden kautta voit myös kätevästi liittyä jäseneksi.

Järjestämme vertaistapaamisia ja jaamme tietoa vaskuliiteista ja muista ajankohtaisista asioista sairauteen liittyen. Seuraamalla Facebook- ja kotisivujamme, sieltä löydät tarkemmat tiedot tapaamisista ja paljon muuta.

VERTAISTAPAAMISET syys- lokakuussa 2019 Turussa ja Lahdessa. Tervetuloa mukaan!

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



Julkaisu vaskuliiteista saatavana!
Tilausohje kotisivuilla.

Harvinaisten autoinflamma- toristen sairauksien syövereissä

Italian Genovan satamakaupungissa järjestettiin kymmenes joka toinen vuosi pidettävä kansainvälinen autoinflammatoristen sairauksien kongressi ISSAID 31.3.–3.4.19. Tähän harvinaisia sairauksia käsittelevään kongressiin osallistui historiallisen lukuisa joukko eli noin 900 lääkäriä ympäri maailman. Enemmistö oli lastenlääkäreitä, mikä selittyy sillä, että suurin osa autoinflammatorisista sairauksista puhkeaa jo lapsuudessa. Suomestakin kongressiin oli matkustanut poikkeuksellisen monta osallistujaa: kolme lastenreumatologia, kaksi lasteninfektiolääkäriä, kaksi reumatologia sekä allekirjoittanut.

Uusi silta

Kongressin avajaisseremoniassa muistettiin niitä 43 ihmistä, jotka kuolivat Morandi-sillan romahduksessa viime elokuussa. Suru traagisesta tapaturmasta, joka oli koskettanut uhrien läheisten lisäksi kaikkia genovalaisia, oli edelleen aistittavissa. Kaupungissa oli jo aloitettu uuden terässillan rakentaminen tavoitteena saada se käyttöön joulukuussa 2019. Arkkitehti **Renzo Pianon** suunnitteleman sillan on tarkoitus kestää seuraavat 1000 vuotta. Se symboloi Genovan uudelleen-syntymää ja tulevaisuutta.

Avajaispuheessaan ISSAID:in presidentti **Marco Gattorno** vertasi myös kongressiosallistujia sillanrakentajiin ja korosti sitä, miten tärkeää kansainvälinen ja eri erikoisalojen välillä tapahtuva yhteistyö on erityisesti harvinaisten sairauksien saralla. Lisäksi avajaisissa palkittiin merkittävän uran lastenreumatologina tehnyt eläkkeelle jäänyt professori **Alberto Martini**, joka on ISSAID:in kunniapresidentti.

Tulehdusmyrsky

Autoinflammatoriset sairaudet syntyvät ihmisen luontaisen immuunijärjestelmän liiallisen aktivaation

seurauksena. Niille on tyypillistä ilman ulkoista syytä puhkeava toistuva, tai joskus lähes jatkuva tulehdustila. Niissä elimistö ei kehitä vasta-aineita toisin kuin autoimmunisairauksissa, joihin mm. nivelreuma kuuluu.

Kongressin avajaispäivänä sai halutessaan osallistua kursseille, jolla puhuttiin syvällisemmin eri mekanismeista autoinflammaation takana. Monogeenisissa autoinflammatorisissa sairauksissa, kuten perinnöllisessä välimerenkuumeessa, on kyse yhden geenin mutaatiosta: Sairaudesta riippuen ne koodaavat eri proteiineja, jotka joko säätelevät tai aktivoivat immuunivastetta. Säätelyn puuttuessa tai liiallisen puolustusjärjestelmän aktivaation seurauksena syntyy tulehdustila, joka voi ilmetä kuumeiluna ja/tai tulehduksena esim. nivelissä, iholla, lima- ja vatsakalvoilla sekä keuhko- ja sydänpussissa.

Englantilainen **Yanick Crow** muistutti, että monogeenisten autoinflammatoristen sairauksien erotusdiagnostisena vaihtoehtona tulee pitää mielessä harvinaiset tyypin I interferonopatiat, jotka liittyvät



Kuvituskuva: Samueles - Pixabay.com

tyypin I interferonin vialliseen säätelyyn. Ne ovat sekä geneettisesti että ilmiänsuultaan hyvin epäyhtenäinen joukko sairauksia, joille on tyypillistä autoinflammaatio, mutta myös eriasteinen autoimmunitaetti tai immuunipuutos. Tyypin I interferonopatioihin kuuluvat mm. Aicardi-Goutières syndrooma, PRAAS (proteasomiin assosioituvat autoinflammatoriset syndroomat) ja SAVI (STING-associated vasculopathy with onset in infancy eli lapsuudessa alkava IFN-geenien stimulaattoriin liittyvä vaskulopatia).

Geenitestit diagnostiikan apuna

Nykyisin tunnetaan yli 20 monogeenista autoinflammatorista sairautta, joiden taustalla olevat geenivirheet on selvitetty. Kongressissa oltiinkin yhtä mieltä siitä, että autoinflammatoristen sairauksien diagnostiikassa tulee käyttää geenitestejä, eikä varmaa diagnoosia voida asettaa pelkän oirekuvan ja perinteisten laboratoriokokeiden tulosten perusteella.

Luennoitsijoista hollantilainen **Dirk Foell** peräänkuulutti mekaanisten biomarkkereiden käyttöä autoinflammatoristen sairauksien diagnostiikan tukena. Niihin kuuluvat mm. tulehdustenvälittäjäaineet IL-1 β , IL-6, IL-18 ja S100-proteiinit, joiden esiintyminen ja pitoisuudet vaihtelevat eri autoinflammatorisissa sairauksissa. Ne antavat enemmän tietoa kuin perinteiset kuvailevat biomarkerit, joita ovat tulehdusarvot CRP ja lasko, verenkuvat tai ferritiini. Mekaaniset biomarkerit voisivat auttaa tunnistamaan matala-asteisen tulehduksen ja tukea lääkäreitä hoitopäätöksissään. Ne tulevat olemaan merkittävässä roolissa, kun pyritään kehittämään täsmälääkkeitä, jotka vaikuttavat elimistössä tarkasti halutulla tavalla ja halutussa paikassa.

Mitä uutta lääkkeitä?

Behçetin tautiin liittyvän uveitin hoidossa TNF-salpaajilla infliksimabilla ja adalimumabilla alkaa olla vankkumaton asema, jota puoltavia tutkimustuloksia kuultiin Genovassa lisää. Tutkimusrintamalla uutta informaatiota tuli myös perinnöllisen välimerenkuumeen hoidossa käytettävästä vanhasta lääkkeestä kolkisiinista, joka olisi tämän tiedon valossa turvallinen raskauden aikana. Uusia lääkkeitä autoinflammatorisiin sairauksiin on parhaillaan tutkittavana ja niistä kuulemme varmasti tulevana vuosina lisää. Kun tautien syntymekanismeista saadaan lisää tietoa, pystytään kehittämään myös parempia lääkkeitä.

Potilaiden päivä

Kongressin yhteydessä järjestettiin ensimmäistä kertaa myös yksipäiväinen potilasjärjestöjen tapaami-

nen. Sen aiheisiin kuuluivat mm. sairauden vaikutus läpi elämän mukaan lukien perhesuunnittelu ja miten kertoa sairaudestaan lääkäreille, opettajille, sukulaisille ym. Lisäksi yhdessä sessiossa käsiteltiin pärjäämistä sairauden kanssa ja mistä saada tukea koulussa tai työelämässä. Tärkeitä asioita kaikki, joten toivottavasti potilastapaaminenkin saa jatkoa seuraavassa kongressissa. Silloin sinne osallistuisi ehkäpä myös suomalaisia autoinflammatorisia sairauksia sairastavia tai potilasjärjestön edustajia!

Stillin tautiin liittyvässä satelliittisymposiumissa ranskalainen lääkäri **Sophie Georgin-Lavialle** kertoi ongelmista, joita hän kohtaa vastaanotollaan, jossa käy aikuisklinikkaan siirtyneitä nuoria aikuisia.

Hän esitti kolme esimerkkitapausta, joilla kaikilla oli lapsesta asti ollut vaikea Stillin tauti, joka sitten aikuisklinikkaan siirtymisen jälkeen oli viimein saatu täysin hallintaan. Jokainen näistä nuorista aikuisista oli ollut alkuun iloinen asiasta, mutta myöhemmin vastaanotoilla oli painottunut suru ja paha olo. Yksi pelkäsi, ettei löytäisi puolisoa, kun vartalolla oli kortisonin tekemiä muutoksia, toinen piti itseään ei-haluttavana, koska toisessa rinnassa oli pieni leikkausarpi, ja kolmas pelkäsi tautinsa aktivoituvan uudelleen. Huolet olivat kohtuuttoman suuria, ja ne dominoivat heidän elämäänsä estäen siitä nauttimista. Nämä tarinat pistivät ajattelemaan sitä, miten pelkkä lääkehoito ei ole aina avain onneen, ja miten pitkään sairastaneelle on saattanut vuosien varrella kehittyä ns. sairaan ihmisen identiteetti, jolloin ”parantumisen” kokiessaan voi olla aivan hukassa. Tämä henkisen tuen tarve on syytä muistaa vastaanotolla. Onneksi tässäkin suhteessa suomalaiset potilasjärjestöt vertaistukihenkilöineen tekevät äärettömän arvokasta työtä! •

Suvi Peltoniemi, reumatologiaan erikoistuva lääkäri

Pieni sanasto

Autoimmunitaetti

Immuunivasteen esiintyminen oman elimistön antigeneja kohtaan.

Antigeeni

Aine, joka aiheuttaa elimistössä vasta-aineiden muodostumisen tai soluvälitteisen immuunivasteen.

Biomarkkeri

Esimerkiksi proteiini tai tulehdustenvälittäjäaine, jonka tuotanto elimistössä lisääntyy tietyssä tautitilassa.

Interferonit

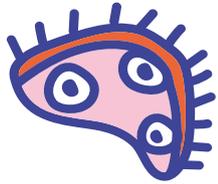
Solujen tuottamia proteiineja, jotka mm. estävät virusten lisääntymistä ja lisäävät syöjäsolujen toimintakykyä.

Uveitti Silmän värikalvon tulehdus.

IMMUUNIJÄRJESTELMÄ

- Puolustajanroolista sairauksien syntyyn ja ylläpitoon

Teksti: **Suvi Peltoniemi**



Luontainen ja hankinnainen immunitetti

Ihmisen puolustus- eli immuunijärjestelmä voidaan karkeasti jakaa kahteen luonnolliseen ja hankinnaiseen eli adaptiiviseen immunitettiin. Luonnolliseen immunitettiin sisältyvät kaikki tavat, joilla elimistö torjuu mikrobeja jo ensikosketuksen yhteydessä. Siihen kuuluvat komplementti, syöjäsolut, granulositytit (basofiilit, eosinofiilit, neutrofiilit), syöttösolut, luonnolliset tappajasolut ja näiden solujen tuottamat välittäjäaineet. Lisäksi siihen luetaan mukaan terve, ehjä iho ja limakalvot, elimistön eritteet, kuten hiki, kyynelneste, sylki ja ruoansulatusentsyymit, sekä ihon ja limakalvojen normaalifloora. Luonnolliselle immunitetille tyypillistä on, että se toistuu joka kerta samanlaisena, vaikka sama patogeeni olisikin kohdattu jo aikaisemmin. Sillä ei siis ole muistia eikä patogeenien torjunnan suhteen tapahdu oppimista.

Adaptiivinen immunitetti pystyy nimensä mukaisesti kehittymään. Siitä vastaavat imusolut eli lymfositytit, joita ovat T- ja B-solut. Lymfosityteillä on kyky tunnistaa spesifisti vieraita rakenteita erityisen antigeneireseptorin avulla. B-solut ovat vasta-ainevälitteisen immunitetin keskeinen solupopulaatio, ja ne tuottavat aktivoituttuaan vasta-aineita eli immunoglobuliineja. T-lymfositytit vastaavat soluvälitteisestä immunitetista. Adaptiivisella immunitetilla on muisti, minkä ansiosta se reagoi nopeammin ja tehokkaammin sellaisiin patogeeneihin, joista sillä on aiempaa kokemusta. Muistijälki on pysyvä.

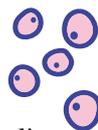
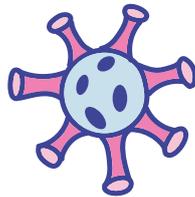
Tulehdus

Tulehdusreaktion tärkein tehtävä on puolustaa elimistöämme mikrobien aiheuttamia infektioita vastaan. Sen lisäksi tulehdusreaktiolla on keskeinen rooli elimistön vaurioiden korjaamisessa. Ilman taudinaiheuttajaa syntyvä tai sen poistumisen jälkeen pitkään jatkuva tulehdus on kuitenkin elimistölle haitallinen ja aiheuttaa kudosaivourioita. Sen syynä on joko luontaisen

tai hankinnaisen immuunivasteen epätarkoituksenmukainen aktivoituminen.

Autoimmuuni- ja autoinflammatoriset sairaudet

Autoimmuunisairauksissa hankinnainen immuunijärjestelmä tunnistaa virheellisesti elimistön omia kudoksia ja alkaa tuottaa vasta-aineita niitä kohtaan. Niissä tulehdusta esiintyy usein ensimmäisenä kudoksissa, joita kohtaan vasta-aineita on muodostunut, kuten nivelreumassa nivelissä, mutta se voi levitä koko elimistön kattavaksi systeemiseksi tulehduksilaksi. Autoinflammatorisissa sairauksissa tulehduksen taas aiheuttaa luontaisen immuunijärjestelmän liiallinen aktivaatio. Niissä ei muodostu vasta-aineita, mutta tulehdusta aiheuttavia välittäjäaineita, kuten interleukiini-1 β :aa, syntyy ylen määrin. Autoinflammatorisissa sairauksissa tulehdus on systeeminen ja sitä voi esiintyä samanaikaisesti useissa elimissä. Kuume on monien autoinflammatoristen sairauksien yleisin oire ja laboratoriotutkimuksissa systeeminen tulehdus näkyy koholla olevina tulehdusarvoina. •



Pieni sanasto

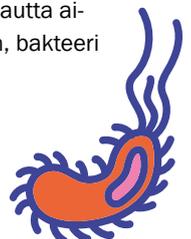
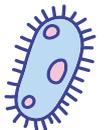
Antigeeni Aine, joka aiheuttaa elimistössä vasta-aineiden muodostumisen tai soluvälitteisen immuunivasteen.

Mikrobi Yksisoluisen tai vain muutamasta solusta muodostuneiden pieneliöiden yleisnimitys (bakteeri, virus ym.).

Normaalifloora

Mm. iholla, suussa, suolessa ja emättimessä elävä tavallinen bakteerikasvusto, joka on ihmiselle itselleen haitaton ja estää osaltaan haitallisten mikrobien kasvua.

Patogeeni Sairautta aiheuttava loinen, bakteeri tai virus.



Kuulumisia Lihastautikonferenssista

OSALLISENA YHTEISESSÄ KOKEMUKSESSA

Teksti: **Eeva-Liisa Hakala** ja **Tuomo Tenhunen**

Me Reumaliiton kaksi harvinaista vertaistukijaa olimme myös paikalla, kun Tampere-talolla järjestettiin Lihastautien kehittyvä tutkimus ja hoito -konferenssi huhtikuun alussa. Olimme tutustumassa erityisesti oman sairautemme, inkluusiokappalemyosiitin, uusiin tutkimustuloksiin ja mahdollisiin uusiin hoitoihin, mutta päivät tarjosivat paljon muutakin mielenkiintoista.

Merkityksellinen osallisuus

Päivien yhden merkittävän teeman, osallisuuden merkityksellisyyden, kohtasi Tuomo jo ennen matkalta lähtöään miettiessään liikkumisen ongelmia. VR:n avustuspalvelu hoiti kuitenkin osansa mallikkaasti ja Tampereella perin avulias taksikuski saatteli Tampere-talon ovelle asti. Todellista saattaen vaihtamista, koska perillä vahtimestarit hetimiten ohjasivat oikeaan suuntaan. Jo tuloaulassa koki olevansa osa suurempaa yhteistä kokemusta ja erikoistutkija **Marko Nousiainen** mainitsemää osallisuuden tärkeitä osa-alueita, vuorovaikutuksellisuutta ja sen suurta merkitystä hyvinvoinnille. Päivät tarjosivat tähän paljon mahdollisuuksia virallisen ohjelman lisäksi. Riittävän pitkät tauot ja vertaistapaamiset ovat aina yhtä merkittäviä kohtaamisen paikkoja.

Lihastautiliiton puheenjohtaja **Raila Riikonen** johdatteli päivien mielenkiintoisiin teemoihin ja osittain eriytyviin ohjelmiin, olihan paikalla eri-ikäisiä sairastavia, omaisia, asiantuntijoita ja asiasta muuten kiinnostuneita. Jokainen tietysti odotti kovasti omaan tai läheisensä sairauteen liittyvää uusinta tietoa.

Osaamista yli maa-, kunta- ja ikärajojen

Professori **Bjarne Udd** kertoi eurooppalaisen yhteistyön ERN EURO-NMD -verkostosta, joka yhdistää ja keskittää harvinaisiin lihassairauksiin liittyvää osaamista yli rajojen ja tehostaa hoitoa ja diagnostiikkaa. Yksittäisellä harvinaissairaalla saattaa olla osajia vain yhdessä tai muutamassa paikassa Euroopassa. Tampereen Lihastautikeskus on ollut mukana toiminnassa heti alkuvaiheista lähtien.

Sairaanhoitaja **Leena Koppanen** kertoi yliopistosairaaloihin perustetuista harvinaissairauksien yksiköistä. Tavoitteena on koota harvinaissairauksien osajien valtakunnallinen verkosto. Nyt yksiköt ovat hallinnollisia lukuun ottamatta Oulun yksikköä, jossa on myös vastaanottotoimintaa. Kaikki yksiköt voivat kuitenkin ohjata läheteitä eteenpäin epäselvissä diagnooseissa. Yksiköissä on tarkoitus myös lisätä potilaan osallisuutta.

Osallisuuteen liittyi myös dosentti **Silja Kosolan** puheenvuoro nuorten tarpeista ja nuorisoystävällisestä terveydenhuollosta. Se tarkoittaa nuorten kehitystason, tarpeiden ja hoitokokemusten huomioimista kaikissa kohtaamisissa. **Kari Murron** kokemuspuheenvuorossa välittyi voimakkaasti toive tulla kohdelluksi ikäisenään kaikkine tarpeineen ja nähdä ennen kaikkea yksilö sairauden takana.

Myosiittien luokitus uusiksi

Bjarne Udd kertoi oman sairautemme viimeaikaisesta tutkimuksesta. Myosiittien luokitus on laajentunut,



^ Kuvassa vasemmalta oikealle Tuomo Tenhunen, Bjarne Udd ja Eeva-Liisa Hakala. Kuva: Susanna Hakuni

uusia alaryhmiä on nimetty ja ryhmiä on nyt yhdeksän. Uutena ryhmänä on mm. ”ylimeno”-myosiitti, jossa lihastulehdus on osa sidekudossairautta. Tässä muodossa lihasvasta-aineita on vähemmän ja reuma vasta-aineet ovat etualalla. Vielä on epäselvää, vähenekö ylimenomyosiitti, kun reumatautia hoidetaan aktiivisemmin biologisella lääkehoidolla.

IBM on tavallisin myosiitti. Hoitovaste kortisonille on olematon tai haitallinen. Bimagramab oli iso hoitokokeilu, joka ei tuottanut tuloksia, mutta uusia kokeiluja on käynnissä. Mitokondriaalinen myosiitti ei ole vielä kunnolla vakiintunut myosiittiluokitteluun. Se on useimmiten ymmärretty IBM variantiksi eli muunnokseksi, mutta taudinkuva on kuitenkin erilainen. Polymyosiitista Bjarne Udd totesi, että sen hoitovaste kortisonille on yleensä hyvä tai kohtalainen. Ellei hoitovastetta tule, niin diagnoosi pitää arvioida uudelleen, sillä silloin sairaus voi olla myös IBM tai dystrofia.

Tämänlaisia ajatuksia jäi mieleemme Bjarne Uddin laajasta esityksestä. Paljon tuli tietoa ja paljon mietittävää, mutta samalla tietoa siitä, että meitä harvinaisia tutkitaan tosi paljon niin meillä Suomessa kuin myös ympäri maailmaa.

Meille oli järjestetty näiden virallisten ”tietopakettien” jälkeen mahdollisuus jutella omissa sairausryhmissämme. IBM-ryhmä oli suurin, meitä oli 14 henkilöä. Aikamme juteltuamme totesimme, että perustamme Whats App -ryhmän IBM:ää sairastaville. Suunnitelmasta toteutukseen, saimme Lihastautili-

toista **Ryynäsen Susannan** meille avuksi ja ryhmä perustettiin. Se on ollutkin jo vilkkaassa käytössä. •



Jos haluat mukaan
Whats App -ryhmään,
ota yhteyttä eeva-liisa.
hakala@kympp.net

Myosiittien uusi luokittelu

- Antisyntetaasesyndroomat
- Dermatomyosiitit
- Granuloomamyosiitit
- Inklusiokappalemyosiitti (IBM)
- Mitokondriaalinen myosiitti
- Nekrotisoiva autoimmuniomyopatia (NAM)
- Polymyosiitti
- Ylimenosyndroomat (overlap): sidekudossairaudet, kuten Sjögrenin syndrooma, SLE ja skleroderma + lihastulehdus
- Muut yliharvinaiset

Lähde: Bjarne Uddin luento myosiiteista Lihastautien kehittyvä tutkimus ja hoito -konferenssissa huhtikuussa 2019.

VAHVISTUSTA VERTAISTUKIJOIHIN

Teksti: Jaana Hirvonen Kuva: Eeva Anundi



Reumaliiton alkuvuoden vertaistukijoiden peruskursseilta saatiin kolmen naisen vahvistus harvinais-toimintaan. **Helena Patja** on aloittanut relapsoivaa polykondriittia sairastavien vertaistukijana. Oulussa järjestetyllä kurssilla saatiin peräti tuplajättipotti, kun **Miia Vehviläinen** ja **Anna Poropudas** alkoivat toimia **Maija Simolan** ja **Onerva Ahosen** rinnalla MCTD:tä sairastavien vertaistukijoina. Onervaa lukuun ottamatta muut kolme olivat mukana MCTD-tapaamisessa huhtikuussa. Saimme houkutelua heidät kertomaan hiukan itsestään.

50 vuotta kokemustietoa

Kolmikolla on yhteensä lähes 50 vuoden kokemus MCTD:stä. Maija on kärjessä 33 vuodella diagnoosin saannista ja Annalla on lähes kolmen vuoden kokemus takanapäin. Miialla on 14 vuoden yhteiselön jälkeen rauhallinen vaihe menossa.

- Juuri nyt sairaus on leppoisalla päällä isomman notkahduksen jälkeen. Se on edennyt hitaasti vuosien aikana, mutta viimeisen parin vuoden aikana se on aktivoitunut ja oireet ovat lisääntyneet. Kivut, turvotus, kömpelyys, reiskat sormissa sekä varpaissa, anemia ja väsymys ovat olleet viime kuukausien tuttuja seuralaisia.

Maija kertoo oman tilanteensa olevan nykyisin melko hyvä biologista lääkkeen käyttöön oton jälkeen.

- Suurin ongelma tällä hetkellä nivelkipujen ja väsymyksen lisäksi ovat sylkirauhaset, jotka tulehtuvat helposti. Poskissa olevat sylkirauhaset eivät toimi ollenkaan.

Annan sairaus on ollut aktiivinen elokuusta saakka. Kun helteet loppuivat, niin MCTD aktivoitui.

- Lämpöily, väsymys, uupumus ja voimattomuus, lihasheikkous sekä olematon rasituksen sietokyky, listaa Anna oireitaan.

Muutoksia elämään

Pitkäaikainen sairaus muuttaa aina elämää. Annalla on voimakas Raynaud'n oire, eikä hän voi ulkoilla, kun pakkasta on enemmän kuin -5°C astetta.

- Emme voi lasketella yhdessä enkä pääse pilkille mukaan. Hän on joutunut laittamaan myös opiskelun tauolle hetkeksi aikaa.

- Olen ollut sairauslomalla elokuusta lähtien. Opiskelen sairaanhoitajaksi. Opiskelun lomassa tein kotihoitoon keikkaa lähihoitajana ja kesän sijaistin sairaan-

hoitajana. Syksyllä olisi tarkoitus viedä loppusuoralla olevat opinnot päätökseen.

Maijakin kertoo, ettei ole pystynyt tekemään kaikkia niitä asioita, joita oli terveenä kuvitellut tekevänsä.

- En ole ollut koskaan ollut omasta mielestäni "oikeissa töissä". Olin kotiäiti, kun sain MCTD-diagnoosin. Olin opiskellut yo-merkonomiksi, joten minun ei tarvinnut kouluttautua uudestaan, mutta minulla ei ollut työpaikkaa. Mieheni serkku pyysi minua tuuraamaan yhden miehen yrityksessään kahdeksi viikoksi loman ajaksi.

Viikot ovat vaihtuneet 19 vuodeksi, ja Maija kohosi muutaman vuoden kuluttua aloittamisestaan yrityksen toimitusjohtajaksi. Suurimmillaan hänellä oli 5–6 henkilöä toimistolla ja 40–50 alihankkijan kuljettajaa ympäri Eurooppaa. Neljä vuotta sitten Maija päätti hakea osatyökyvyttömyyseläkkeelle, jolle pääsikin ensi yrittämällä.

Miia toimii päiväkodissa lastenhoitajana. Hän kuvaa muutoksia yleisemmällä tasolla.

- Sairaus on tuonut haasteita normaaliin elämään. Se on muuttanut tapaani ajatella arjessa selviämistä ja kasvattanut sietokykyäni. Mutta olen myös sairauden myötä löytänyt uusia tuttavuuksia, tietoa sekä näkemyksiä ja tapoja toimia muiden hyväksi.

Kiinnostus muiden ihmisten auttamiseen yhdistää kolmikkoa. Se on saanut heidät myös mukaan vertaistukitoimintaan.

- Halu auttaa, olla tukena ja turvana, saada myös sitä kautta itse. Minulla on aito kiinnostus auttamiseen, kuvaa Anna.

Maija muistelee, että olisi ehdottomasti itsekin nuorena diagnoosin saatuaan tarvinnut vertaistukea, kun kuvitteli kuolevansa kymmenen vuoden sisällä sairastumisesta.

Vertaistoiminta tarvitsee vastapainoa. Luonto on kaikille kolmelle tärkeä. Miialle se on parasta terapiaa. Kesällä mökin laiturilla tai mustikkametsässä, tunturissa vaeltaessa tai lumisen metsän keskellä hän saa hetkessä ladattua energiaa pidemmäksi aikaa. Anna on syntynyt keväällä ja kokee joka kevät heräävänsä uudelleen henkiin. Lämpö, tuoksut ja luonnon herääminen antavat voimaa. Silloin on virtaa ja luovuutta. Maija nauttii mökillä liplattavia laineita katsoessaan.

Harrastuksiakin löytyy. Maija on parhaimmillaan juhlia järjestäessään.

- Rakastan juhlien suunnittelua, leipomista, ruuanlaittoa, juhlapaikan koristelua. Kun olen vauhdissa, kivut katoavat ja mahdollonkin on mahdollista. Jossain vaiheessa sanon, että tämä oli viimeinen kerta, kun meillä juhlietaan, mutta silti aina löydän uusia syitä juhlimiseen ja pyörrän sanani.

Reumayhdistyksen toiminta on puolestaan vienyt Annan mukanaan.

◀ **Iloisilla vertaistukiniaisilla on yhteensä 50 vuoden kokemus MCTD:stä. Halu auttaa muita on saanut kolmikön mukaan vertaistukitoimintaan.**

- Välillä tuntuu, että asun siellä. Muita tärkeitä asioita ovat remontointi ja sisustaminen. Koira ja akvaariot vievät nekin oman aikansa ja tietenkin tyttären harrastukset ja niissä talkoilu. Milloin mitään, koskaan ei ole tilannetta, ettei olisi mitään tekemistä.

Miialle mielenrauhan tuo jooga ja meditaatio. Vapaa-ajalla hän nauttii perheen seurasta ja kirjoittaa. Sen lisäksi hänellä on ”kausiharrastuksia”, kuten käsityöt, lukeminen ja puutarhanhoito, mutta koirat pitävät liikkeessä ympäri vuoden.

Kun heiltä kysyy mitkä asiat ovat tärkeimpiä, niin kaikki sanovat yhteen ääneen kuten Anna sen kiteyttää:

- Koti, se on turvasatama. Perhe. Ystävät.

Miian sanoin jokaisella on oma sairautensa, oireensa ja mahdollisuutensa löytää tapa elää sen kanssa, tietoa ja kokemuksia on paljon.

- Jokainen meistä on ainutlaatuinen ja oman MCTD:nsä paras tuntija.

Mutta jos kaipaat ajatusten vaihtoa, vertaistukijat tietävät, mistä puhut, sillä heillä on omakohtaista kokemusta samasta sairaudesta. •

Annan, Maijan, Miian ja Onervan yhteystiedot löydät viereiseltä sivulta.

OSALLISTU RAVINTOLISÄKYSELYYN

Teimme huhtikuussa kyselyn siitä, miten harvinaisryhmiin kuuluvat hoitavat omaa sairauttaan. Tulosten analysointi on käynnissä. Moni vastaaja kertoi käyttävänsä lääkityksen rinnalla ravintolisä. Nyt haluamme lisätietoa, mitä ravintolisä ihmiset käyttävät ja miksi.

Fimean määritelmän mukaan ravintolisät ovat elintarvikkeita, joilla täydennetään normaalia ruokavaliota. Ne muistuttavat ulkonäöltään lääkkeitä. Ne voivat sisältää muun muassa vitamiineja, kivennäisaineita, kuituja, rasvahappoja, mikrobeja ja kasvirohdosuuhteita.



Käytätkö ravintolisä? Ota osaa kyselyyn ja auta meitä syventämään tietojamme niiden käytöstä.

Vastaa kyselyyn 9.8. mennessä.

Kyselyyn pääset osoitteella: <https://bit.ly/2QkPtzq>

Reumaliiton vertaistapaaminen **HARVINAISTA REUMAA SAIRASTAVILLE**

Asutko Pohjois-Pohjanmaalla tai Kainuussa?
Tule Ouluun lauantaina 28.9.2019.

Tarkoitus on koota yhteen harvinaista reumasairautta sairastavia henkilöitä viettämään mukava päivä yhdessä ja tarjota asiantietoa sekä mahdollisuus vertaistukeen. Tilaisuudessa on mm. lääkärin luento. Vertaiskeskusteluja käydään pienryhmissä. **Tilaisuus on maksuton.**

Saat henkilökohtaisen kutsun elokuussa, jos olet Reumaliiton harvinaisten postituslistalla, mutta laita ajankohta jo kalenteriin.

Lisätietoja:

Leena Loposelta 040 504 4536,
leena.loponen@reumaliitto.fi tai
Jaana Hirvoselta 0400 760 054,
jaana.hirvonen@reumaliitto.fi



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
syyskuudella 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

Löydä Harvinaiset vertaistukijat

Haluatko keskustella samaa sairautta sairastavan kanssa? Voit ottaa yhteyttä vapaaehtoisin, koulutettuihin vertaistukijoihin. Yhteydenotot ovat luottamuksellisia. Vertaistukijat 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
minttumentan@gmail.com

- Arja Vuoni
040 539 5054

EGPA

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

GPA

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

Inklusiokappalemyosiitti

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

- Leena Sainio
040 834 6880
hegele@dnainet.net

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

MCTD

- Onerva Ahonen
(03) 543 4252
- Anna Poropudas
0440 557 917
anna.poropudas@gmail.com

- Maija Simola
0400 639 533

- Miia Vehviläinen
040 932 9287
annemiia@luukku.com

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

- Helena Patja
040 503 9418
- Tuuja 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 Rähä
+ EDS
040 4129 120
tarjaraiha@hotmail.fi
- Marjatta Sykkö
050 376 5942

Takayasun arteriitti

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

ALUEELLISTA

VERTAISTOIMINTAA

- tule mukaan!

LAHDEN HARVINAISTEN RYHMÄ

Lahden harvinaisten ryhmä kokoontuu joka kuukauden ensimmäinen torstai Lahden Reumayhdistyksen tiloissa klo 18.00 osoitteessa Vapaudenkatu 1 D 67. Syyskuussa kokoonnumme ensimmäisen kerran **5.9.2019 klo 18.00**. **Lisätietoja** ryhmän toiminnasta saa Tarja Räihältä puh. 040 4129 120, tarjaraiha@hotmail.fi ja Taina Kohvakalta puh. 040 7344 563, taina.kohvakka@elisanet.fi



OULUN SIDEKUDOSREUMAA SAIRASTAVIEN VERTAISRYHMÄ

Oulussa kokoontuu sidekudosreumaa sairastavien vertaisryhmä (Sjögren, SLE, MCTD, Skleroderma, dermatomyosiitti...). Tarkista kokoontumispaikka ryhmän vetäjältä Katjalta. Syksyn 2019 kokoontumiset ovat keskiviikkoisin **25.9., 30.10., 27.11. ja 18.12.**

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

PÄÄKAUPUNKISEUDUN HARVINAISTEN RYHMÄ, REUHA

Ryhmä kokoontuu klo 14.30 - 16.00

» ti **24.09.**

» ti **22.10.** Luento: Kivun taltutus, KM, NLP-Practitioner, Kipuohjaaja ja Univalmentaja Asta Heikkilä

» ti **26.11.**

Helsingin Reumayhdistys, Korppaanmäentie 6, katutaso. Esteetön tila. Tietoa, vertaistukea ja yhdessäoloa harvinaisia reumasairauksia sairastaville.

Vetäjänä toimivat: Reija Närhi, reijanarhi@hotmail.com ja Saila Aurinko, saila.aurinko@gmail.com
www.facebook.com/Pks.ReuHa

TURUN REUMAYHDISTYKSEN SIDEKUDOSRYHMÄ

Sidekudossairaiden Turun ryhmä kokoontuu **ma 28.10. klo 18** Turun seudun reumayhdistyksen tiloissa. **Vetäjänä toimii** Marjo Mäkelä, marjo70makela@gmail.com tai 040 7383 563 **Lisätietoa:** turunreumayhdistys.fi



TUUSULANJÄRVEN REUMA RY

Harvinaiset-vertaistukiryhmä tapaa seuraavasti:

» **27.8.2019 klo 17 - 19**, paikkana Mäntymäki (Hyrylässä), Luurikuja 1, 04300 Tuusula

» **10.10.2019 klo 14 - 15.30**, paikkana Myllytie toimintakeskus, pieni kulmakabinetti, Myllytie 11, 04410 Järvenpää

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

SKLERODERMARYHMÄ TAMPEREELLA

"Pirkanmaan Sklerosiskot ja -veljet" jatkavat tapaamisia myös syksyllä 2019 **lauantaisin klo 14.00**. Ensimmäisen kerran vertaiskahvitellaan **21.9.** ja sen jälkeen **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.). Syksyn 2019 tapaamiset ovat **to 15.8., ti 29.10** ja **ke 11.12.** joulupuuro ja tapaaminen. Tervetuloa mukaan! **Yhteyshenkilöt:** Annette Mathlin 0400 735 589, annette.mathlin@luukku.com ja Tuija Ahlgren 040 559 9957, ahlgren.tuija@gmail.com

Pk-seudun Lupus-tapaaminen on joka kuun toisena tiistaina **klo 17** keskuskirjasto Oodin 1. kerroksen kahvilassa. Paikka ja tapaamispäivä ovat siis muuttuneet. Seuraava tapaaminen **13.8.2019**. Tervetuloa! **Yhteyshenkilö:** Kirsi Mylly, kirsi.mylly@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 paikkakunnallises 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.



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

Harvinaistoiminnassa vertaistukijat toimivat valtakunnallisesti. Heidän yhteystietonsa löytyvät esimerkiksi Harvinaisia-lehdestä ja harvainenreuma.fi -sivuilta.

Moni toimii myös alueellisten harvinaisryhmien vetäjinä tai facebook-ryhmissä.

Reumaliiton vertaistukijoiden peruskurssi järjestetään 21.–22.9.2019 Tampereella. 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 pe-

rusteita. 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** 0400 760 054 ja **Leena Lopuselta** 040 504 4536, sähköpostit muotoa etunimi.sukunimi@reumaliitto.fi.

Kurssille ilmoittaudutaan **tämän linkin kautta**, <https://bit.ly/2YCbnwR> Ilmoittautumiset **6.9. mennessä**. **Ilmoittautuminen on sitova.**

Suomen Reumaliiton

HARVINAISTOIMINTA

Harvinaisia reumasairauksia ja niiden sukuisia sairauksia sairastaville.

Tällä hetkellä jo yli 3 000 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 harvinainenreuma.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

