

Reumaliiton

HARVINAISIA

tammikuu 2020 • www.harvinainenreuma.fi

A photograph of two women sitting on a yellow stool. The woman on the left has long brown hair, wears glasses, and a grey and black patterned sweater. The woman on the right has short brown hair, wears glasses, and a blue denim shirt. They are both looking towards the camera. In the background, there are several potted plants on a white shelf against a light blue wall.

Karkaa karkauspäivänä messuille

Harvinaiset-verkosto järjestää
Harvinaismessut • s. 20

Borrelioosia vähemmän kuin 50 vuotta sitten • s. 12



^ **Säännöllistä liikuntaa**

Vähäinenkin määrä liikumista säännöllisesti on tärkeämpää kuin rehkiminen silloin tällöin. Lue uusista liikkumisen suosituksista sivulta 22. Kuvissa aikuisten naisten balettiryhmä Bulleriinat.

Kuva: **Iida Lyly**

Reumaliiton harvinaistoiminnan tiimi

kehitysjohtaja Jaana Hirvonen

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

palvelukoordinaattori Leena Lopenen

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

3 Pääkirjoitus: Saavutanko sinut jatkossakin?

4 Älyllisistä haasteista pitävä herrasmies

8 Sklerodermasta systeemiseen skleroosiin

12 Vähemmän borrelia-altistumia nyt kuin 50 vuotta sitten

13 Tapaaminen CRMO:ta sairastavien lasten perheille

14 Soturi ja CRMO

16 Olen toisinaan vihainen sairaudelle

18 Uudet luokittelukriteerit SLE:lle

20 Harvinainen 25-vuotias

22 Askel kerrallaan lisää hyvinvointia

24 Kohtaamisia, kehittämistä ja haasteita

26 Jo 30 vuotta eurooppalaista SLE-yhteistyötä

28 Lääkkeiden saatavuudet ja muita lyhyitä

30 Tulevia tapahtumia vuodelle 2020

33 Harvinaiset vertaistukijat

Kannessa:

Carita Åkerblom

ja Kati Saari

Harvinaiset-ver-

kostosta kertovat

verkoston toimin-

nasta. Verkosto

viettää 25-vuotis-

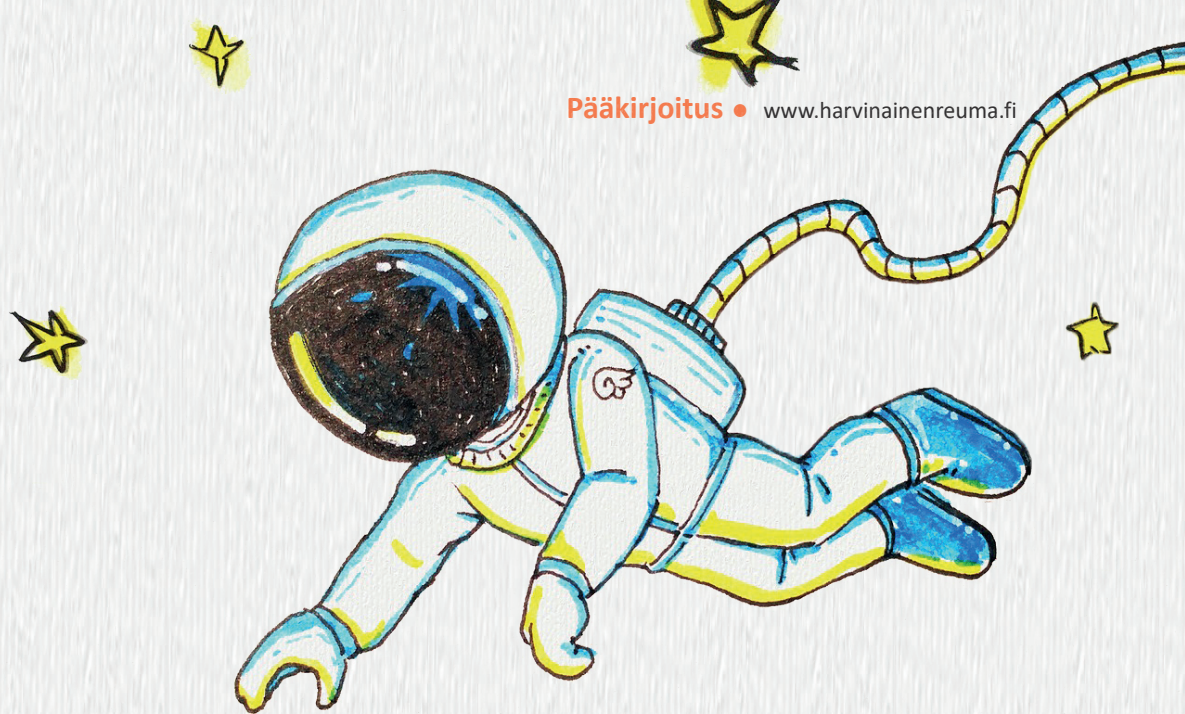
syntymäpäiviä.

s. 20

Kannen kuva:

Eeva Anundi





Saavutanko sinut jatkossakin?



EU:n saavutettavuusdirektiivi etenee portaittain. Se velvoittaa ennen kaikkea viranomaisia tekemään digitaaliset palvelut saavutettavaksi, mutta myös

julkista tukea saavat järjestöt kuten Reumaliitto ovat saavutettavuuslainsäädännön alaisia.

Tavoitteena on varmistaa kansalaisten mahdollisuus toimia yhdenvertaisina digitaalisessa yhteiskunnassa, kuten asioida kantarekisterissä, Kelan sivuilla tai verovirastossa. Haaste on mittava, sillä arvioiden mukaan yli miljoonan suomalaisen on vaikea käyttää verkkosivuja. On siis valtava määrä ihmisiä, joille arkisten asioiden hoitaminen on haastavaa tai jotka jäävät kokonaan verkkopalveluiden ulkopuolelle.

Luvut puhuvat kuitenkin vahvasti digitalisaation puolesta. Esimerkiksi Reumaliiton harvainenreuma.fi -sivuston eri sivuja ladattiin viime vuonna yhteensä yli 313 000 kertaa. Systemistä skleroosia sairastavien tapaamiseen mahtui noin 60 henkilöä, mutta siellä tallennettu lääkärin luento on katsottu parissa kuukaudessa liiton YouTube-kanavalla jo 729 kertaa. Digitaalisia palveluja ei ole sidottu aikaan eikä paikkaan.

Olemme siirtymävaiheessa. Järjestössä työskentelevänä tulee hiukan kakofoninen olo. Kaikki pitäisi digitalisoida, mutta samalla osa putoaa sen edetessä tiedon katvealuille. Kehität verkkopalveluita, mutta samalla pidät vielä printistä kiinni, että kaikki saisivat tietoa itselleen saavu-

tettavassa muodossa. Asia konkretisoituu Harvaisia-lehdessä. Moni on sanonut vuosia, että sähköinen versio lehdestä riittää heille, osa toivoo hartaasti lehden paperiversion ilmestyvän edelleen, sillä ovi digimaailmaan ei ole auennut. Printtilehden kuluja lisäävät paino- ja postituskulut. Etenkin jälkimmäiset ovat kasvaneet huomattavasti ja tekevät ison loven harvinaistoiminnan budjettiin. Miten palvella kaikkia?

Saavutettavuutta voi ajatella myös toisesta näkökulmasta. Miten me tavoitamme jatkossa kaikki postituslistalaisemme, harvinaistoimintamme sydämen? Postituslistallamme lienee satoja vanhentuneita osoitteita. Siksi olemme päättäneet tehdä suuren kevätsiivouksen listallamme, varsinkin kun Reumaliiton rekisterijärjestelmäkin muuttuu. **Pyydänkin sinua päivittämään yhteystietosi takakannassa olevalla lomakkeella tai sähköisesti osoitteessa: <http://bit.ly/360Kgqe>.** Jos et vastaa kyselyyn, poistamme sinut postituslistalta.

Samalla kysymme, missä muodossa haluat saada lehden jatkossa. Riittääkö, että luet sen netissä, haluatko sen pdf:nä sähköpostiisi vai pidätkö edelleen paperilehteä itsellesi parhaimpana vaihtoehtona? Kun vähennämme tarpeettomien lehtien lähettämistä, tuotantokulut vähenevät ja turvaamme myös paperilehden jatkon sitä haluaville.

Teitkö uuden vuoden lupauksia? Toivon vielä yhtä, että olet jatkossakin saavutettavissa. Vastaa kyselyyn.

Jaana Hirvonen

A close-up portrait of an elderly man with thinning white hair and glasses, wearing a blue V-neck sweater over a checkered shirt. He is looking slightly to the right with a gentle smile. The background is a blurred outdoor setting with bokeh light spots.

Henkilökuvassa Tom Pettersson
**Älyllisistä haasteista pitävä
herrasmies**

Teksti: Jaana Hirvonen Kuvat: Eeva Anundi

Aloimme tehdä Harvinaisia-lehteä vuonna 2010. Ideana oli kerätä aiemmin eri harvinaisryhmille vuodenvaihteessa lähetetyt infokirjeet yhteen, ja saada mukaan muutakin ajankohtaista tietoa. Pyysin asiantuntijalääkäreiltämme **Tom Petterssonilta** jutun ensimmäiseen numeroon. Hän suostui. Yhteistyö on jatkunut lehdenteossa siitä lähtien. Tällä kertaa saimme luvan tehdä hänestä jutun ja tutustua hiukan ihmiseen reumatologin ja opettajan takana.

Tiedonhalua ja erotusdiagnostiikkaa

Tomin kohdanneet mainitsevat hänet helposti lähestyttäväksi ja ystävälliseksi. Hän on myös aktiivinen ja aikaansaava. Tomissa on älykkään ja viisaan ihmisen mutkattomuutta, omista kyvyistä ei tarvitse tehdä numeroa. Hän kuvaakin itseään sinnikkääksi ja kohtalaisen nöyräksi. Tiedonhalu ja tutkivat ote olivat läsnä jo lapsuudesta. Tom keskittyi pienenä poikana systemaattisesti asioihin ja otti niistä selvää. Hän keräsi postimerkkejä ja kasveja. Molempia hän harrastaa edelleen, mutta kerääminen on kasvien osalta vaihtunut valokuvaukseen.

- Luin paljon, mutta olin kiinnostunut myös urheilusta, lähinnä yleisurheilusta ja jalkapallosta. Pelasin paljon erilaisia pelejä muiden lasten sekä vanhempien sukulaisten kanssa.

Opiskelualaa miettiessään Tomia kiinnostivat monet tieteenalat. Hän olisi voinut yhtä hyvin ruveta opiskelemaan historiaa, biologiaa kuin kieliäkin.

- Merkityksellistä varmasti oli, että isäni oli lääkäri ja äi-

”Kiinnostavinta lääkärin työssä on ollut se, että on voinut olla mukana vaikuttamassa potilaiden taudinmääritykseen ja varmistaa, että he saavat mahdollisimman hyvän ja täsmällisen hoidon.

tinikin suvussa on ollut monia lääkäreitä. Lääketieteessä yhdistyvät luonnontieteet ja humanistiset tieteet. Lisäksi halusin kokeilla siipiäni, sillä lääketieteelliseen tiedekuntaan oli vaikea päästä.

Valmistuttuaan lääkäriksi, hän lähti erikoistumaan sisätautilääkäriksi IV sisätautien klinikalla Unioninkadulla. Reumatologia oli klinikalla keskeinen aihealue, jota pohdittiin niin potilastyön kuin tutkimuksenkin näkökulmasta.

- Opin tuntemaan useita vanhempia reumatologeja, jotka olivat minulle hyviä esimerkkejä. Kiinnostuin reumatologisista kysymyksenasetteluista, erityisesti reumatautien moninaisuudesta ja diagnostisista haasteista. Opin tuntemaan reumatologian kliinisenä erikoisalana, jossa potilaan kuunteleminen ja tutkiminen ovat keskeisessä

asemassa. Se oli varsin tärkeä syy, että ryhdyin reumatologiksi. Pidin älyllisestä haasteesta, jonka reumatautien erotusdiagnostiikka tarjoaa.

Jos Tom olisi aavistanut, miten ala tulee kehittymään tulevana vuosikymmeninä, hän olisi ollut, mikäli mahdollista, vieläkin innostuneempi.

Taudinmäärityksellä hyvään hoitoon

Tom valmistui reumatologiksi vuonna 1984. Hän on ehtinyt toimia reumatologina 35 vuotta erikoistumisensa jälkeen ja voinut seurata alan kehitystä näköalapaikalta.

Tom on ollut henkilö, jota on konsultoitu haastavissa tapauksissa, kun esimerkiksi oireille ei ole löytynyt selitystä. Hakemattakin muistuu mieleen jokunen vuosi sitten pyörinyt televisiosarja House, jossa Gregory House selvitteli tiimensä kanssa potilaiden mystisiä oireita. Varsin usein pohdinnoissa oli mukana myös harvinaisia reumasairauksia. Tomia voisi pitää suomalaisen reumatologian tohtori Housena, joka on ollut ratkaisemassa hyvin monia vaikeita diagnostisia haasteita, sillä erotuksella amerikkalaiseen roolihahmoon verrattuna, että hän toimii aina potilaita kuunnellen ja arvostaa suuresti yhteistyötä kollegoiden kanssa.

- Kiinnostavinta lääkärin työssä on ollut se, että on voinut olla mukana vaikuttamassa potilaiden taudinmääritykseen ja varmistaa, että he saavat mahdollisimman hyvän ja täsmällisen hoidon. Antoisaa on myös ollut, että olen saanut toimia aikana, jolloin reumatautien diagnostiikka ja hoito ovat kehittyneet ennennäkemättömällä tavalla.

Osastohoidosta poliklinikalle

Kun Tomia pyytää miettimään, onko reumahoidon kehityksessä ollut jotain sellaista, jota hänen olisi ollut vaikea uskoa uransa alussa, niin vastaus on selvä.

- En olisi voinut uskoa, että lähes koko hoito voidaan toteuttaa nykyisin polikliinisesti ja vuodepaikkoja tarvitaan niin vähän.

Esimerkiksi Helsingin yliopistollisessa sairaalassa oli aikaisemmin useampi vuodeosasto reumapotilaille. Nykyisin Tulehduskeskuksen Meilahden kolmiosairaalan yksikössä on reumapoliklinikan lisäksi kolmen paikan vuodeosasto.

- Lääkehoidon valtavaa kehitystä en olisi myöskään osannut ennustaa. Käyttöön on saatu lääkkeitä, joiden vaikutusmekanismit tunnetaan. Voidaan puhua täsmälääkkeistä. Perinteisten reumalääkkeiden vaikutusmekanismit ovat edelleen puutteellisesti tunnettuja. Suuri edistysaskel on myös yhdistelmähoito, jonka kehittämisessä suomalaiset reumatologit ovat olleet eturintamassa.

Erittäin tärkeätä on, että tänä päivänä hoito päästään aloittamaan jo taudin varhaisessa vaiheessa, ennen palautumattomien muutosten syntymistä. Myös hoidon tavoitteet on selkeästi muotoiltu. Kirurgisen hoidon osuus

on vähentynyt ja reumasairaiden oma aktiivisuus hoidon toteuttamisessa on lisääntynyt.

Näköalapaikalla luokkahuoneessa

Tom in varsinaisena päätyönä on 2000-luvulla ollut toimia sisätautien opettajana Helsingin yliopistossa. Kun hän vertaa omaa opiskeluaikaansa nykyiseen, opiskelijoiden rooli oppimisprosessissa on paljon suurempi. Käytössä on monia aktiivisia oppimismenetelmiä, joissa opettajan rooli on ennen kaikkea ohjaava. Luentoja on enää vähän, sen sijaan on tutor- ja mentortapaamisia, joissa luentojen tilalla keskustellaan.

Opiskelijoilta edellytetään valmistautumista opetustilanteisiin. Puhutaan käänteisestä luokkahuoneesta, flipped classroom. Se on monimuoto-opetusta, jossa käytetään apuna esitehtäviä, esimerkiksi verkkomateriaaleja.

- Opiskelijat tutustuvat aiheeseen ensiksi itsenäisesti. Varsinaisella oppitunnilla jää enemmän aikaa opettajan ja opiskelijoiden väliselle keskustelulle ja vuorovaikutukselle. Uusi tapa toimia on myös ns. opiskelijasta ammattilaiseksi -opinnot, joissa harjoitellaan kommunikaatiota potilaiden kanssa, usein niin että näyttelijä esittää potilasta.

Autoinflammatoriset sairaudet kiinnostavat

Tom on tehnyt myös tutkimustyötä ja on ollut monen tutkijan väitöstyön ohjaajana tai vastaväittäjänä. Osa tutkijoista kiinnostuu jostain tietystä sairaudesta ja jatkaa sen

tutkimista loppuelämänsä. Kun Tomilta kysyy, onko reumasairautta, joka kiinnostaisi häntä erityisesti, hän vastaa diplomaattisesti, että kaikki sairaudet ovat samanarvoisia. Se on näkynyt myös hänen työssään. Hän on esimerkiksi kirjoittanut laajasti eri sidekudossairauksista sekä vaskuliittisairauksista, joiden diagnostiikasta ja hoidosta hän on kirjoittanut suomalaisella lääkärikunnalle. Muita aiheita, jotka ovat häntä vuosien varrella kiinnostaneet ja joista hän on kirjoittanut, ovat tulehdukseen liittyvä anemia ja reumatauteihin liittyvät keuhkomuutokset.

Tom kuitenkin tunnustaa, että sairausryhmänä erityisesti autoinflammatoriset sairaudet kiinnostavat häntä. Hän on seurannut alusta asti tämän vuonna 1999, syntyneen sairauskäsitteen luomista ja koko alueen kehitystä.

- Käsite autoinflammatoriset sairaudet syntyi, kun havaittiin, että tiettyjä harvinaisia perinnöllisiä sairauksia luonnehtii luontaisen immuunivasteen voimakas aktiivatio ilman vasta-ainemuodostusta kuten autoimmuunisairauksissa. Näitä ovat esimerkiksi perinnöllinen välimerenkuume ja kryopyriiniin liittyvät jaksoittaiset oireyhtymät. Myöhemmin käsite on laajentunut. Nykyään myös monia ei-perinnöllisiä sairauksia pidetään autoinflammatorisina, esimerkiksi Stillin tautia ja Behcetin tautia sekä kihtiä.

Osaamiskeskuksilla ja laaturekisterillä tehoa hoitoon

Tietoisuus harvinaisista reumasairauksista on lisääntynyt huomattavasti reumalääkäreiden keskuudessa viime vuosikymmenten aikana. Niistä on kirjoitettu paljon ja





Tom joulukuusen vierellä vuonna 1953. Kuvan on ottanut Tom Petterssonin isä Tor Pettersson.

Tom teki pitkän uran opettajana ennen eläköitymistä.

koulutusta on ollut tarjolla. Toisaalta osa harvinaisista reumasairauksista on niin harvinaisia, etteivät kaikki reumalääkärit muista lääkäreistä puhumattakaan tapaa välttämättä yhtäkään niitä sairastavaa uransa aikana.

- Diagnostinen viive eli aika ensimmäisistä oireista diagnoosiin on lyhentynyt huomattavasti. Monien harvinaisten sairauksien hoito on myös kehittynyt paljon, vaikka erityisesti harvinaisiin sairauksiin kehitettyjä lääkevalmisteita on edelleen vähän. Usein harvinaisten sairauksien hoidossa käytetään alun perin muihin sairauksiin kehitettyjä lääkkeitä.

Miten harvinaisten reumasairauksien hoitoa pitäisi kehittää? Tomin mielestä avainsana on keskittäminen, osaamiskeskukset, joista kukin vastaisi muutaman harvinaisen sairauden hoidosta ja antaisi konsultaatioapua koko maalle. Suomalaiset reumatologit tuntevat toisensa hyvin ja konsultointi moneen suuntaan kuuluu arkipäivän toimintaan.

- Potilaiden ei tarvitsisi välttämättä matkustaa osaamiskeskukseen, vaan tieto matkustaisi hoitoyksiköiden ja osaamiskeskusten välillä. Kansainvälistä yhteistyötä kannattaisi myös lisätä, esimerkiksi Pohjoismaiden välillä.

Tom näkee hyödylliseksi myös Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen pilottikoikeilun laaturekistereistä. Ajatuksena on

kerätä systemaattisesti tietoa reumasairauksien hoidosta, kuten käytettävistä lääkkeistä ja niiden vaikutuksesta. Samalla saataisiin vertailutietoa hoidon toteutumisesta eri alueilla, ja voitaisiin myös nopeasti reagoida, jos eri alueiden hoitotuloksissa syntyisi eroja.

- Olisi arvokasta kerätä järjestelmällisesti tietoa sairauden kulusta ja hoitovasteesta. Näin saataisiin todennäköisesti vähitellen objektiivista tietoa harvinaissairauksista ja siitä, mistä sairastavat hyötyisivät.

Kun kerätään rekisteritietoa, saadaan totuudenmukaisempaa tietoa taudin kulusta ja hoitovasteista, kuin jos tehdään lääkekokeilu, jolloin tutkimukseen hyväksytään vain henkilöitä, jotka täyttävät mukaanottokriteerit. Molemmat lähestymistavat ovat tärkeitä, ja ne täydentävät toisiaan. Kun on kysymys harvinaisista taudeista, kontrolloitujen ja satunnaistettujen tutkimuksen teko on harvoin mahdollista, jolloin rekisteritiedon merkitys korostuu.

Kun Tomia pyytää ottamaan kantaa suomalaisen terveydenhuollon kehittämiseen, niin hänen mielestään asiaa on tullut liian poliittinen, eikä asiantuntijoita kuulla sen vuoksi riittävästi.

- Poistaisin nykyiset selvät rajat perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä ja yrittäisin järjestää joustavia erikoislääkäreiden konsultaatioita perusterveydenhuollossa. Pyrkisin toimimaan alueellisen tasavertaisuuden pohjalta. Ja voiton tavoittelemisen terveydenhuollossa on minulle hyvin vierasta, osittain vastenmielistäkin.

Enemmän aikaa itselle ja läheisille

Tom jäi eläkkeelle viime kesänä. Aikataulu on yhä kiireinen, sillä hänen toivotaan olevan monessa mukana. Hän opettaa edelleen yliopistolla, osallistuu oppikirjojen tekemiseen ja esitelmöi eri puolilla Suomea. Hän toimii myös asiantuntijana eri säätiöissä ja apurahatoimikunnissa. Mutta ehkä vähitellen on enemmän aikaa myös muuhun tekemiseen, maailman menon tarkastelulle ja luonnon havainnoinnille.

- Luen paljon, myös kaunokirjallisuutta ja elämänkertoja. Käyn taidenäyttelyissä ja kuuntelen musiikkia. Minulla on monta hyvää ystävää, erityisesti opiskeluajalta. Heidän kanssaan muistellaan menneitä aikoja ja autamme toisiamme orientoitumaan nykymaailmaan olematta liian totisia.

Tom nauttii luonnossa vaeltamisesta perheen ja ystävien kanssa. Hän ilahtuu harvinaisen kasvin löytämisestä ja uusista lintuhavainnoista. Tietenkin se tärkein osa elämää on perhe, vaimo, lapset ja suvun nuorimmainen, näinä päivinä kaksi vuotta täyttävä isovanhempien silmäterä, Amélie.

Kun Tomia pyytää kertomaan, mikä hänestä tulee isona, hän kiteyttää: Vapaa sielu, joka myös osaa sanoa ei. Mutta onneksi hän on sanonut meille kyllä ja jatkaa Reumaliiton asiantuntijalääkärinä harvinaistoiminnassa. •

Sklerodermasta systemiseen skleroosiin

Osana Reumaliiton harvinaistoimintaa järjestimme yhteistyössä Suomen Sklerodermayhdistyksen kanssa lokakuun alussa tapaamisen systeemistä skleroosia / sklerodermaa sairastaville Helsingissä. Kokousta oli viimeistä paikkaa myöten täynnä, kun reumatologi Ritva Peltomaa aloitti luentonsa.

Systeeminen skleroosi on harvainen sairaus. Eri tutkimusten mukaan siihen sairastuu maailmanlaajuisesti vuosittain noin 10–50 henkilöä miljoonasta. Ritva Peltomaa arvioi, että Suomessa olisi tällä hetkellä noin 1000 systeemistä skleroosia sairastavaa. Vaikka sairastuneiden kokonaismäärä on lisääntynyt, ei taudin esiintyvyyden arvioida kasvaneen, vaan diagnooseja tehdään enemmän, koska tauti tunnetaan paremmin.

Verisuonivaurio käynnistää oireet

Syytä sairauteen ei tiedetä. Geneettistä alttiutta pidetään lähtökohtana, mutta se ei ole niin voimakas kuin monissa muissa sairauksissa.

- Muistan jostain löytäneeni luvun, että ensimmäisen asteen sukulaisilla olisi noin 13-kertainen riski sairastua systeemiseen skleroosiin. Jotkut syöpälääkkeet voivat laukaista taudin. Paljon on puhuttu myös orgaanisista kemikaaleista ja ympäristömyrkyistä taudin aiheuttajana. Näissä tilanteissa todetut oireet ovat kuitenkin usein olleet vain systeemisen skleroosin ihomuutosten kaltaisia, eikä varsinaista systeemistä skleroosia ole voitu todeta Ritva Peltomaa kertoo.

Vaikka laukaisevaa tekijää ei tunneta, elimistössä tapahtuu jotain, joka vaurioittaa verisuonten sisäpintoja. Kun verisuonen sisäpinnan rakenne häiriintyy ja vaurioituneesta seinämästä pääsee tulehdussoluja kudoksiin, laukeaa yleinen tulehdusreaktio. Tietänytyypiset sidekudossolut aktivoituvat, ja sen seurauksena syntyy ylimääräistä sidekudosta. Lisäksi vaurioituneisiin verisuoniin kertyy verihiutaleita. Pieniä tukoksia saattaa syntyä.

Yhdistävänä oireena ihon kovettuminen

Systeeminen skleroosi on useille tuttu nimellä skleroderma. Tosiasiassa on kysymys tautiperheestä, jossa on monta alatyyppeä. Niillä on yhdistävänä oireena ihon paksuuntuminen ylimääräisen sidekudoksen kertymisen seurauksena. Ne eroavat siinä, miten laaja-alaisesti, systeemisesti muita oireita esiintyy.

Paikallisen skleroderman tavallisin muoto on morphea. Ihoon tulee yksi tai useampia eri kokoisia ruskehtavia kiinteitä läikkiä, eikä taudin aiheuttama haitta ole silloin suuri. Yleistyneessä paikallisessa sklerodermassa raajat voivat olla kauttaaltaan hyvin kireän ihon peittämiä, mikä vaikeuttaa nivelten normaalia toimintaa ja alentaa toimintakykyä.

Skleroderman luokittelu

Paikallinen skleroderma

- Rajoittunut (morphea, täplikäs morphea, artrophoderma of Pasini ja Pierini)
- Yleistynyt (yleistynyt paikallinen muoto, panskleroottinen muoto)
- Lineraarinen (lineaarinen, viivamainen paikallinen muoto, coupe se sabre, Parry Römberg skleroderma)

Systeeminen skleroosi

- Rajoittunut systeeminen skleroosi
- Diffuusi (laaja-alainen / yleistynyt) systeeminen skleroosi
- Systeeminen skleroosi ilman sklerodermaa

- Paikallinen skleroderma kuuluu ihotautien erikoisalaan, vaikka joskus potilaita voidaan lähettää myös reumatologin konsultaatioon muiden mahdollisten oireiden arvioimiseksi. Paikallinen skleroderma ei kuitenkaan yleensä muutu systeemiseksi.

Systeeminen skleroosi

Systeeminen skleroosi voidaan jakaa käytännössä rajoittuneeseen ja diffuusiin muotoon. Lisäksi esiintyy hyvin harvinaista alamuotoa, jossa ei ole iho-oireita. Se diagnosoidaan yleensä yllättäen esimerkiksi vakavan munuaisten toimintahäiriön yhteydessä eli siihen liittyy aina sisäelinoireita.

Systeemiselle skleroosille ei ole olemassa diagnostisia kriteereitä, ainoastaan tutkimustyötä varten tehdyt ns. luokittelukriteerit.

- Niiden avulla määritellään, minkälaisia potilaita otetaan mukaan tutkimuksiin, jotta osallistuvat olisivat riittävän samankaltaisia. Käytännössä luokittelukriteerit käytetään kuitenkin apuna myös diagnoosin teossa. Vuodelta 2013 olevat luokittelukriteerit on esitelty taulukossa seuraavalla sivulla.

Systeemisessä skleroosissa esiintyy oireita eri elinryhmissä. Iho voi kovettua, erityisesti kämmenselissä ja siitä ylöspäin. Etenkin kasvoihin saattaa tulla teleangiektasioita, verisuonilaajentumia. Sormet voivat paksuuntua, ja niihin tulee haavoja tai henkilö voi kärsiä valkosormisuudesta. Keuhkoihin voi tulla fibroosia tai keuhkovaltimonpainetta. Lisäksi oireita saattaa esiintyä ruoansulatuskanavassa, sydämessä, munuaisissa sekä nivelissä ja lihaksissa. Tärkein yksittäinen luokittelukriteeri on sormien paksuuntuminen.

Rajoittunut ja diffuusi muoto

Systeemisen skleroosin rajoittunut muoto tunnetaan ehkä paremmin nimellä CREST, jossa jokainen kirjain vastaa

yhtä oiretta. Käytännössä kuitenkin harvalla sairastuneella esiintyy kaikkia mainittuja oireita. Euroopassa pyritään nykyisin välttämään CREST-diagnoosia ja puhutaan mieluummin systeemisen skleroosin rajoittuneesta muodosta.

CREST =

- C** kalsinoosi, ihon alle kerääntyvä kalkkia
- R** Raynaud'n oire, valkosormisuus
- E** esofaguksen eli ruokatorven muutokset
- S** sklerodaktylia, sormien paksuuntuminen
- T** teleangiektasia, ihon verisuonten laajentumat etenkin kasvoissa

Rajoittunutta muotoa sairastaville todetaan usein ensimmäisenä Raynaud'n oire. Se voi tulla vuosia, jopa vuosikymmeniä ennen muita oireita. Diagnoosi asetetaan vasta muiden oireiden ilmaannuttua.

- Muita tavallisia oireita ovat keuhkovaltimopaineen nousu ja vaikeat suolisto-ongelmat. Koska sairaus kehittyy hitaammin, myöhäiskomplikaatiot ovat tavallisempia.

Systeemisen skleroosin rajoittunut muoto on Pohjois-Euroopassa diffuusua muotoa tavallisempi. Suomessa se on noin 75 prosentilla systeemistä skleroosia sairastavista. Miltei kaikilla esiintyy tumavasta-aineita ja heistä 70 prosentilla ne ovat sentromeerivasta-aineita.

- Sairastuneista noin neljänneksellä on systeemisen skleroosin diffuusi muoto. Siinä ihomuutokset ja valkosormisuus tulevat suunnilleen samaan aikaan noin vuoden sisällä. Sairauden kulku on alkuvaiheessa hyvin nopeaa, mutta muutaman vuoden jälkeen sairaus usein pysähtyy.

Diffuusissa muodossa esiintyy kahta juuri sille tyyppillistä vasta-ainetta. Noin 30 prosentilla sairastuneista on todettu SCL 70-ab vasta-aine, joka on yhdistetty vaikeampiin keuhkomuutoksiin. Toista RNA III polymeraasi-vasta-ainetta on voitu tutkia Suomessa vasta parin vuoden ajan. Sitä on todettu neljäsosalla sairastuneista, ja se on yhdistetty ihon paksuuntumiseen ja munuaiskriisiin.

Monta hoitolinjaa oireiden mukaan

Koska systeemisessä skleroosissa oireet voivat olla laaja-alaisia ja esiintyä monissa elinryhmissä, on

✓ ACR:n ja EULAR'in luokittelukriteeri systeemiselle skleroosille vuodelta 2013.

ACR = Yhdysvaltojen reumatologien yhdistys, EULAR = Euroopan reumajärjestöjen kattojärjestö

Kriteerit	Alakriteerit	Pistemäärä
Ihon paksuuntuminen molempien käsien sormista alkaen, jatkuen kämmenselästä ylöspäin (riittävä kriteeri)		9
Sormien ihon paksuuntuminen (huomioidaan vain korkein arvo)	Turvonneet sormet	2
	Sklerodaktylia, sormien ihon paksuuntuminen ja kovettuminen	4
Sormenpäiden vauriot (huomioidaan vain korkein arvo)	Sormenpään haavat	2
	Sormenpään arvet	3
Telangiektasia		2
Poikkeavat kynsivallien hiusverisuonet (poikkeava kapillaroskopia löydös)		2
Pulmonaalihypertensio eli keuhkoverenpaine ja/tai interstitiaalinen keuhkosairaus (maksipistemäärä on 2)	Pulmonaalihypertensio	2
	Interstitiaalinen keuhkosairaus	2
Raynaudin oireyhtymä		3
Systeemisen skleroosin autovasta-aineet (maksimipistemäärä 3)	Sentromeerivasta-aineet (CENP-ab)	3
	Topoisomeraasi-I vasta-aineet (Scl-70)	3
	RNA-polymeraasi III vasta-aineet	3
Pistemäärä syntyy laskemalla yhteen jokaisen kategorian pistemäärät/maksimipistemäärät. Systeemisen skleroosin pistemäärä täyttyy, jos kokonaispistemäärä on 9 tai enemmän.		

HUS:ssa omaksuttu käytäntö, jossa systeemisen skleroosin diagnoosin saaneet tutkitaan heti aluksi perusteellisesti. Silloin saadaan kokonaiskuva eri elinryhmien ja sairastuneen tilanteesta. Hoitoa on voitu suunnata ja vähentää pahojen elinvaurioiden syntymistä. HUS:ssa on luotu sklerodermapotilaille oma hoitopolku, samoin TYKS:ssä.

”Luento on katsottavissa jälkitallenteena Reumaliiton YouTube-kanavalla.

Hoito määräytyy elinryhmien mukaan. Keskeiset tavoitteet hoidossa verisuonten osalta ovat verisuonten sisäpintaa korjaavaan hoito sekä toisaalta verisuonia laajentava ja veritulppia ehkäisevä hoito. Lisäksi hoidolla pyritään rauhoittamaan tulehdusta ja estämään sidekudoksen kasvua.

Ritva Peltomaan luennosta olisi vielä paljon kerrottavaa kuten eri oireiden hoidosta ja lääkehoidon kehitymisestä, mutta kuule se hänen kertomaan. Luento löytyy Reumaliiton YouTube -kanavalta. Löydät sen helposti myös googlaamalla esimerkiksi Systeeminen skleroosi + YouTube. • Teksti: **Jaana Hirvonen**

✓ **Ritva Peltomaa aloittamassa luentoa.**

> **Vertaistuki on tärkeä voimavara.**

Kuvat: Marjukka Nurmela



Vertaistukea ja sielunkumppaneita

Päivän päätteeksi kahviteltiin. Vaihdettiin vielä ajatuksia ja kerrattiin päivän antia. Kaksi osallistujaa tuli tervehtimään. Olin jo aikaisemmin pannut iloisen kaksikon merkille ja ajatellut, että ovat pitkstä aikaa tavanneet ja on paljon kuulumisia vaihdettavana. Toinen sanoi, että kehtaisiko sitä edes sanoa, että oli edellisenä päivänä tavannut ensimmäistä kertaa toisen systeemistä skleroosia sairastavan ja viittasi kädellään toiseen naiseen. Tajusin heti, että he olivat ne kaksi henkilöä, jotka olivat pitkänmatkalaisina majoitettu samaan huoneeseen. Kertoivat, että kun olivat alkaneet jutella, niin sairaudesta kuin elytystä elämästäkin löytyi paljon samankaltaisuutta. Olivat löytäneet toisissaan sielunkumppanit. Nyt sitten lähtivät yhdessä asemalle. Toinen otti luontevasti kaverin kassin kannettavakseen, että matka sujuu helpommin. •



Vähemmän borrelia-altistumia nyt kuin 50 vuotta sitten

Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuva: **Adobe Stock**

Yksi kevään merkeistä on puutiaisten herääminen. Puutiaiset aktivoituvat, kun vuorokauden keskilämpötila ylittää viisi astetta. Lähtiessään hankkimaan ravintoa ne voivat levittää monia tauteja, joista tutuimmat ovat puutiaisivotulehdus ja borreliosisi. Kroonisia oireita borreliosisista saaneet ovat olleet mukana Reumaliiton harvinaistoiminnassa.

Puutiaisten levittämien borreliositartuntojen määrä, jutut vakavista sairastumisista sekä eri ”punkki vuosien” vertailu ovat tulleet jokakesäisiksi lukemistoiksi etenkin iltapäivälehdissä. Juttujen perusteella syntyy vaikutelma, että puutiaisten levittämät taudit ovat yleistyneet.

Tietoa verinäytteistä

Bakteeriopin apulaisprofessori **Jukka Hytösen** tutkimusryhmä tutki yhteistyössä Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen (THL) kanssa vuosien 1968–1972 aikana kerättyjä verinäytteitä selvittääkseen, minkä verran ne sisälsivät borreliabakteeria vastaan muodostuneita vasta-aineita. Tulos oli yllättävä. Peräti joka viides näyte, yhteensä 20 prosenttia näytteistä, sisälsi borreliavasta-aineita. Muutama vuosi sitten julkaistiin samankaltainen tutkimus, jossa oli käytetty vuonna 2011 kerättyjä verinäytteitä. Niistä vain neljä prosenttia sisälsi borreliavasta-aineita.

Tutkimustulosten perusteella 50 vuotta sitten borreliabakteerin aiheuttamat infektiot ovat olleet selvästi yleisempiä ja taudin ilmaantuvuus korkeampi kuin tänä päivänä. Syitä voi olla monia, esimerkiksi 1960–1970 luvuilla Suomen elinkeinorakenne oli toinen. Suurempi osa suomalaisista työskenteli maataloudessa ja metsäteollisuudessa, joissa todennäköisyys puutiaisen kohtaamiseen on suurempi. Toisaalta tauti ja sen oireet tunnetaan paremmin ja hoitoon hakeudutaan ehkä herkemmin.

Nimettömän taudin oireet

Borreliosisi tunnistettiin vasta 1975, kun Lymen pikkukaupungissa ilmenneiden lastenreuman kaltaisten oireiden syyksi selvisi puutiaisten levittämän bakteerin aiheuttama

tauti. Se sai nimekseen Lymen borreliosisi. Nykyisin sitä kutsutaan usein vain borreliosisiksi.

Verinäyteanalyysien mukaan borreliosisille altistuneita oli jo 50 vuotta sitten kaikkialla Suomessa. Eniten borreliavasta-aineita kantavia henkilöitä oli Etelä- ja Keski-Suomessa. Kerättyjen taustatietojen perusteella he olivat tunteet itsensä vähemmän terveiksi kuin henkilöt, joilla ei todettu vasta-aineita. Oireilu saattoi hyvinkin johtua Jukka Hytösen mukaan käynnissä olleesta borreliosisi-infektiosta, jota ei vielä silloin tunnettu eikä osattu hoitaa. Tutkimus on julkaistu *Clinical Microbiology and Infection* -lehdessä lokakuussa 2019. Se oli ensimmäinen tutkimus, jossa borreliosisin leviämistä on tutkittu ennen taudin tunnistamista otetuista verinäytteistä.

Vaikka tutkimustulosten mukaan todennäköisyys borreliosisintartuntaan on nykyisin pienempi kuin 50 vuotta sitten, kannattaa edelleenkin suojautua puutiaisten puremilta. Luonnossa liikkeessa kannattaa käyttää suojaavaa vaatetusta ja tehdä jokailtainen ”punkkisyynti”. Puutiaisen kannattaa poistaa iholta heti, kun se havaitaan. •

THL Biopankki mahdollisti tutkimuksen

Tutkimuksessa käytettiin vuosina 1968–1972 kerättyjä näytteitä ja taustatietoja, jotka kuuluvat THL:n ylläpitämään Autoklinikka-aineistoon. Autoklinikka-väestötutkimukseen osallistui vuosina 1966–1972 yli 50 000 vapaaehtoista eri puolilta Suomea. Biopankkilaki mahdollistaa THL:n vanhojen tutkimusaineistojen säilyttämisen ja käytön uusissa tutkimuksissa yhteistyössä THL Biopankin kanssa.

Yhteistyötä: Tapaaminen CRMO:ta sairastavien lasten perheille



Harvinaiskeskus Norion vertaistoiminnan koordinaattori **Sanna Kalmari** otti alkukesästä 2019 yhteyttä, kun oli googlaillut tietoa CRMO:sta järjestääkseen tapaamisen sitä sairastavien lasten perheille ja päätynyt Lastenreuma-aapisen sivuille. Samanaikaisesti meillekin oli tullut yhteydenottoja perheiltä ja mietimme tapaamisen järjestämistä. Sovimme, että Sanna jatkaa järjestelyitä ja **Tarja Pakkala** osallistuisi siihen Reumaliitosta.

Lokakuussa kymmenen perhettä kokoontui viikonlopuksi Nuuksiin. Asiantuntevan lastenhoitotiimin järjestäessä lapsille mukavaa tekemistä, Sanna ja Tarja luotsasivat vanhempien vertaiskohtaamista. Paikalla vieraili myös Lastensairaalan erikoislääkäri Kristiina Aalto, jolle sekä lapset että vanhemmat saivat esittää kysymyksiä. Lasten palautteissa tuli vahvasti esiin, miten tärkeää oli ollut tavata toisia, joilla on sama sairaus.

Pääoireena luutulehdukset

CRMO on pääasiassa lapsilla ja nuorilla esiintyvä autoinflammatorinen sairaus. Lyhenne tulee sen englanninkielisestä nimestä **C**hronic **R**ecurrent **M**ultifocal **O**steomyelitis, suomeksi toistuva pitkäaikainen monipesäkkeinen osteomyeliitti (luutulehdus). Syytä ei tiedetä, mutta CRMO:n epäillään liittyvän jonkinlaiseen häiriöön elimistön puolustusjärjestelmässä.

Tulehduspesäkkeitä on pääasiassa pitkien luiden pituuskasvun vyöhykkeillä, mutta niitä voi esiintyä myös muualla luustossa. Tavallista ovat luukivut, jotka voivat aiheuttaa ontumista tai raajaa ei pysty käyttämään ollenkaan. Suurella osalla sairastuneista todetaan myös jossain vaiheessa niveltulehdus. Muita oireita voi olla iholla, silmissä ja maha-suolikanavassa. Oireiden kesto ja vaikeusaste vaihtelevat. Noin 70 prosenttia sairastuneista saadaan oireettomiksi, mutta osalla sairaus jatkuu aktiivisena lääkityksestä huolimatta.

Lasten CRMO aikuisten SAPHO

CRMO:ta pidetään lapsuus- ja nuoruusiän versiona SAPHO-oireyhtymästä, jota esiintyy pääasiassa aikuisilla. SAPHO on lyhennekeskeisten oireiden alkukirjaimista (katso taulukko). Iho-oireet ovat tavallisimpia aikuisilla. SAPHO:n hoito on oireenmukaista tavoitteena kipujen lievittäminen ja tulehduksen hillitseminen. SAPHO:n enuste riippuu siitä, miten lääkitys lievittää tulehdusoireita. Sairauden kulku on suurimmalla osalla sairastuneista aaltoileva. Se voi olla ajoittain hyvinkin kivulias.

Seuraavilla sivuilla voit tutustua elämään CRMO:n ja SAPHO:n kanssa.

- Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuva: **Tarja Pakkala**

SAPHO- oireyhtymän oireet

Synoviitti Synoviumin eli nivelkalvon tulehdus. Ilmenee niveltulehduksena. Synovitteja voi esiintyä niin selkärangan alueella kuin muissakin nivelissä, kuten sormien ja ranteiden nivelissä tai polvissa.

Akne Ilmenee pieninä paikallisina tulehdusalueina sekä märkärakkuloina tavallisemmin kasvoilla ja yläselässä.

Pustuloosi Tulehduksellinen ihosairaus. Aiheuttaa nesterakkuloita erityisesti kämmeniin ja/tai jalkapohjien alueella.

Hyperostoosi Luun epänormaalia liikakasvua. Usein niiden luiden päissä, joihin jänteet kiinnittyvät; yleensä rintakehässä.

Osteiitti Luun tulehdustila tavallisimmin rintakehässä, solisluussa ja ja/tai rintalastassa. Aika usein todetaan myös pitkien ja litteiden luiden kuten suoli- ja alaleukaluun osteiitti.



Santeri ei anna sairauden häiritä elämänsä millään tavalla. Kuva: Merja Huusko

Soturi ja CRMO

Olen 11-vuotiaan Santerin leijonaemo. Santeri on Keski-pohjanmaalta pienestä Vetelin kunnasta. Hänellä on kaksi kotia. Santeri asuu minun ja pikkusiskonsa Hillan kanssa joka toinen viikko ja joka toinen viikko Pasi-isän ja varaäidin sekä kolmen bonussisaruksen kanssa. Kodit ovat lähellä toisiaan. Santeri voi seikkailla halutessaan molemmissa. Molemmat mummot asuvat myös lähellä. Koko perhe on vahvasti mukana Santerin arjessa joka päivä.

Santeri on vilkas poika ja pienenä sanoikin, että hänen sisällään asuu 1 000 pientä Santeria, jotka käskivät tekemään kaikkea hölmöä. Niin kävi taas tänä kyseisenä päivänä, josta kaikki sai alkunsa. Santeri oli aloittanut syksyllä 2017 uuden kouluvuoden. Hän kokeili, voisiko ajaa pyörällä ojan yli pientä lankkua pitkin. No arvata saattaa, ettei voinut. Santeri kaatui ojaan, ja vasen jalka jäi pyörän alle. Kaatumisen jälkeen vasemmassa nilkassa tuntui jatkuvaa kipua. Hänen oli vaikea kävellä ja vein hänet lääkäriin. Lääkäri epäili venähdystä ja jalkaan laitet-

tiin lasta kahdeksi viikoksi. Tämä hieman helpotti kipua, mutta lastan poistamisen jälkeen kipu palasi kovana, eikä Santeri voinut enää kävellä kunnolla.

Luutulehdus?

Varasin Santerille ajan yksityiseltä lastenlääkäriltä. Terttu Passoja oli tuttu. Hän oli hoitanut Santeria ja Hillaa aiemmin lasten sairastaessa vauvaikäisinä maitoallergiaa. Terttu lähetti Santerin röntgenkuviin. Paikalla sattui olemaan radiologi, joka kirjoitti kuvien perään "luutulehdus??" Jatkoimme suoraan Keski-Pohjanmaan keskussairaalaan, jossa jalalle tehtiin magneettikuvaus. Lääkäreillä tuntui tässä vaiheessa olevan kiire. He epäilivät bakteerin aiheuttamaan luutulehdusta ja Santerille laitettiin antibioottitippa.

Aamulla tippa lopetettiin, koska mikään ei viitannut bakteeriin. Santerilta otettiin koepala. Tulosten perusteella epäiltiin fibroottisen dysplasian variaatiota. Lääkäreillä

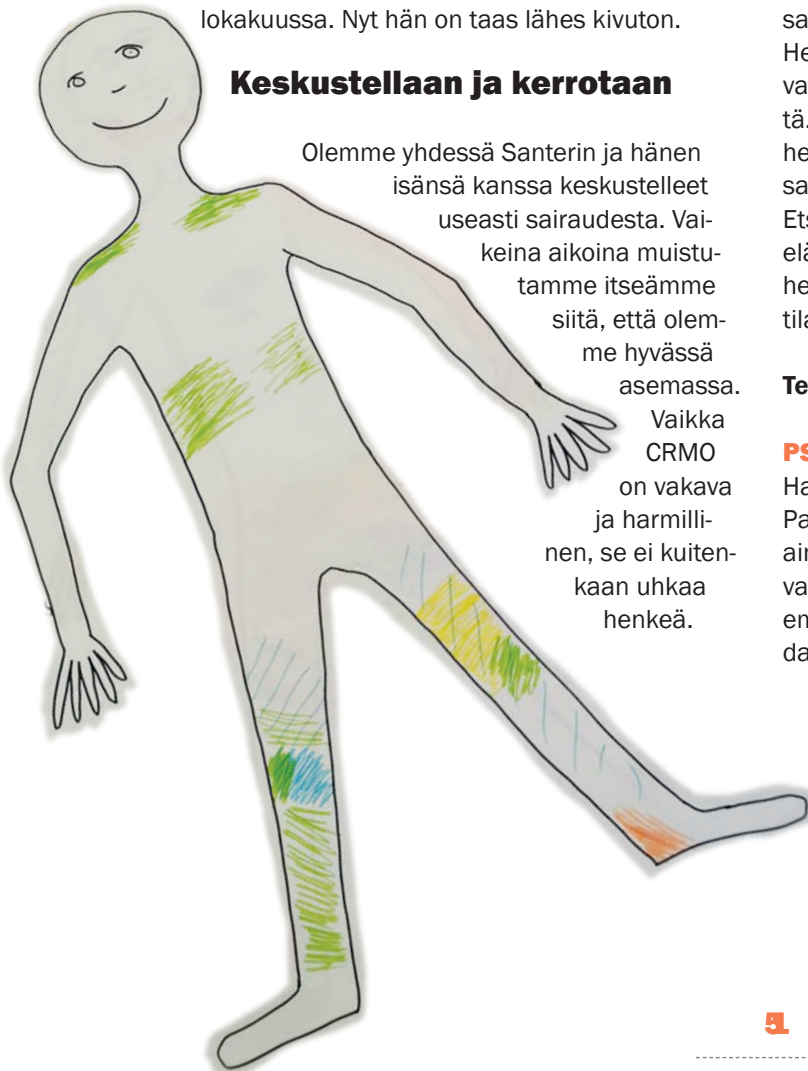
taisi olla pieni epäily CRMO:sta, koska hänelle määrättiin kokovartalon magneettikuvaus. Siinä löydettiin tulehduspesäkkeitä molemmista nilkoista, sääriluun alueelta sekä rintarangasta. Tämän jälkeen diagnoosiksi varmistui CRMO. Aikaa kipujen alkamisesta diagnoosin saamiseen meni noin neljä kuukautta.

Santeri oli ihmeissään ja esitti kysymyksiä: Onko tämä vakavaa? Kuolenko minä? Mitä tapahtuu seuraavaksi? Ryhdyin ottamaan selvää. Käytin viikkoja tiedon hankintaan. Minusta alkoi kasvaa leijonaemo, joka taistelee oman lapsensa puolesta. Halusin hankkia Santerille parhaan mahdollisen hoidon.

Aluksi hänelle määrättiin pitkä kipulääkekuuri. Se ei auttanut, joten Santeri sai seuraavaksi biologista lääkettä, etanerseptia. Se vaikutti alussa hyvältä. Hän pystyi jälleen harrastamaan hänelle rakkaita lajeja, kuten pesäpalloa, jalkapalloa, sählyä, laskettelua ja skuaattamista. Ainoastaan jääkiekon hän joutui lopettamaan luistimen painaessa liikaa nilkkaa. Mutta vuoden kuluessa lääkkeen teho heikkeni. Kivut palailivat takaisin. Keväällä 2019 lääkärit päättivät siirtyä bisfosfonaattiin. Santeri sai sitä ensimmäisen kerran suonensisäisesti kesäkuussa 2019. Lääkkeestä tuli kovia sivuvaikutuksia, mutta sen vaikutus oli uskomaton. Valitettavasti kivut palasivat taas kuukauden jälkeen. Santeri sai toisen hoitojakson lokakuussa. Nyt hän on taas lähes kivuton.

Keskustellaan ja kerrotaan

Olemme yhdessä Santerin ja hänen isänsä kanssa keskustelleet useasti sairaudesta. Vaikeina aikoina muistutamme itseämme siitä, että olemme hyvässä asemassa. Vaikka CRMO on vakava ja harmillinen, se ei kuitenkaan uhkaa henkeä.



Silloin kun meillä on vaikeaa, saunomme ja keskustelemme kaikki vaikeat asiat läpi. Itse rauhoitun ja kerään voimia.

Santeri ei anna sairautensa häiritä elämäänsä millään lailla. Hän tekee juuri niitä asioita, joita haluaa. Kesällä hän pelasi pesäpalloa ja saattoi huutaa minulle kentän laidalle, että tuo minulle pronaxenia (kipulääkettä). Silloin kun kivut olivat kovat, hän piti välillä jääpusseja jaloissa, mutta jatkoi peliä heti kun kipu vähän helpotti.

Kaverit, valmentajat ja lähipiiri tietävät sairaudesta. Harrastuksissa ja koululiikunnassa se otetaan huomioon, kun Santeri itse sanoo olevansa kipeä. Kukaan ei oikeastaan huomaa normaalissa arjessa sairautta eikä se tule enää kaveriporukassa edes esiin. Olen huomannut, että Santeria vähän ärsyttää, kun kyselen, onko kipuja. Hän on luvannut kertoa sitten kun on.

Uskotaan kipuja

Osallistuimme lokakuussa Norio-keskuksen järjestämään CRMO:ta sairastavien lasten perheiden tapaamiseen. Oli mukava keskustella muiden vanhempien kanssa. Santeri tapasi muita samaa sairautta sairastavia lapsia ensimmäistä kertaa.

Pidän kaikkia CRMO:ta ja muita harvinaisia sairauksia sairastavia lapsia satureina, jotka eivät koskaan luovuta. He voivat tehdä elämässään niitä asioita, joita itse haluavat. Joskus he joutuvat ehkä käyttämään siihen kiertoteitä. Se ei haittaa, sillä sellaista elämä on. Kaikille vanhemmille ja lääkäreille haluaisin lähettää terveisiä, että sairaudesta huolimatta nämä lapset ovat tulevaisuus. Etsitään heille paras mahdollinen hoito, jotta he voivat elää elämäänsä mahdollisimman kivuttomasti. Silloin kun he kertovat olevansa kipeitä, älkää koskaan aliarvioiko tilannetta.

Terveisin: Merja Huusko, leijonaemo

PS. Yhdellä ihmisellä on erityinen paikka sydämissämme. Haluaisin kiittää häntä, lastentautien erikoislääkäri Terttu Passojaa. Hänen ammattitaitonsa ansiosta olen tullut aina kuulluksi, kun muut eivät ole välittäneet. Hän on valanut meihin uskoa, kun meillä on ollut vaikeaa. Vaikka emme ole nähneet pitkään aikaan, emme koskaan unohda häntä. Kiitos koko meidän perheemme puolesta!

◀ **Santeri osallistui CRMO-tapaamiseen lokakuussa. Siellä lapset yhdessä värityivät ”hemmoon”, missä sairaus kullakin tuntuu. Samalla he mieltivät minkälaiset asiat auttavat kipuun.**

Kuva: Tarja Pakkala



Olen toisinaan vihainen sairaudelle

Teksti ja kuva: Eeva Pöyhönen

*Kutiavat märkärakkulat kämmenissä saivat kajaanelaisen **Reetta Ohtosen** ihmettelemään, mistähän tässä on oikein kyse. Hienoinen aavistus kävi mielessä. Reetta oli nähnyt SAPHO:a sairastavalla äidillään samankaltaisia rakkuloita. Sitten yks kaks rakkulat hävisivät. Kolme vuotta iho-oireiden jälkeen sairaus sai nimeksi SAPHO. Samalla lääkärikäynnillä Reetta kuuli myös toisen diagnoosin. Sairastumiset ovat herättäneet voimakkaita tunteita ja kysymyksiä. Keskustelut ammattiauttajan kanssa ovat olleet avuksi.*

Terveyshuolet ovat olleet viimeiset kahdeksan vuotta Reetta Ohtosen arkea.

- Minulla on useita kertoja epäilty reumaa. Olen käynyt reumatutkimuksissa, mutta verestäni ei ole löytynyt reumatekijää. Viime vuonna minulle tehtiin magneettikuvaus selkävaivojen takia. Sain kuulla, että alaselässä SI-nivelessä (risti-suoliluunivel) on tulehdus. Suolistokin oireili ja tulehdusarvot olivat koholla. Kasvoihini ilmestyi akne. Jalkapohjissa oli rakkuloita. Tämän vuoden maaliskuussa sain sitten reumapoliklinikalla kaksi diagnoosia. Minulla on SAPHO ja selkärankareuma. Kun sain SAPHO-diagnoosin, epätietoisuus loppui. Diagnoosi oli tavallaan helpotus, koska olin oireiden perusteella aavistellut tuon sairauden olevan kyseessä. Sairastumiset ovat luonnollisesti herättäneet myös kysymyksiä ja voimakkaita tunteita.

- Hittojen kevät, miksi minä? Sain SAPHO-diagnoosin saman ikäisenä kuin äitinikin aikoinaan eli 40-vuotiaana.

Kärsin kroonisesta kivusta. Se juontaa juurensa selkävaivoista ja minulle vuonna 2012 tehdystä selkäleikkauksesta. Leikkaus onnistui muutoin, mutta siitä jäi jalkaan hermosärky. Kukaan ei ole osannut sanoa, miten hermovaurio syntyi. Olen koulutukseltani leikkaussalihoitaja. Olen miettinyt ammattilaisenkin näkökulmasta, mitä leikkauksessa on oikein voinut sattua. Potilasvahinkolautakunta katsoi, ettei mitään virhettä tapahtunut. Tämän asian ja kivun hyväksyminen on vienyt pitkään. Olen kipupoliklinikan asiakas. Olen saanut apua kipustimulaattorista. Minulle on utettu elektrodijohtimen piuha selkäydintilaan ja vatsan puolella on ihon alla laite. Voin ohjata laitteen toimintaa kaukosäätimellä. Stimulaattorin sähköimpulssit häivyttävät kiputuntemuksen ja vievät kivulta terän. Käyn Kajaanissa kokoontuvassa kipuryhmässä. Sieltä saamani vertaistuki auttaa minua elämään kivun kanssa.

Parhaiten tehoavaa reumalääkitystä vielä haetaan

Minua on hoidettu hyvin Kajaanin reumapoliklinikalla. Reumalääkitystäni ei ole vielä saatu kohdilleen. Ensimmäinen biologinen lääke ei sopinut. Tuli haittavaikutuksia. Lääkkeen käytön aikana kuitenkin SAPHO:on liittyvä akne hävisi. Tällä hetkellä käytän kahta reumalääkettä, metotreksaattia ja biologista lääkettä. Syön tulehduskipulääkkeitä. Nykyisin käyttämälläni biologisella lääkkeellä hoidetaan myös suolistosairauksia. Ehkä vatsani on nyt

hieman parempi, muita lääkkeen vaikutuksia en ole vielä huomannut. Selkä on kipeä. Toivon, että reumalääke rupeaisi puremaan. Ihoni on kunnossa. Aknea ei ole eikä rakkuloitakaan. Jalkapohjia kutittaa. Minulla todettiin keväällä 2019 vasemmassa solisluussa paksuuntumaa, luun epänormaalia liikakasvua.

Käyn fysioterapiassa kerran viikossa. Harjoitutan lihasvoimaa fysioterapeutin ohjauksessa kuntosalilla. Joka kerta käymme läpi myös jonkin jumppaliikkeen, jota voin tehdä kotona. Minulla on yliliikkuvuutta nivelissä. Ohjaus on tarpeen, jotta teen lihaskuntoliikkeit oikein, silloin ei synny ongelmia ääriasentojen vuoksi. Käyn kuntosalilla myös itsenäisesti harjoittelemassa. Kumartelut tuottavat erityisesti kipua. Toimintaterapiassa on mietitty minulle sopivia pienapuvälineitä. Tarttumapihdit ovat kätevät, niiden avulla voin helpommin tarttua ja ulottua esineisiin.

Perhe on kaikki kaikessa

Lapset ovat iloni ja voimavarani vaikeina hetkinä. Kaksoiset, tyttö ja poika, ovat 13-vuotiaita ja kuopus on kymmenen vuotias poika. Perhe on aina ollut minulle tärkeä. Nyt elän yksinhuoltajan arkea kolmen lapseni kanssa. Miesystäväni on paljon meillä.

Minulle oli aikamoinen järkytys, kun tyttärelläni diagnosoitiin lastenreuma samoihin aikoihin, kun itselläni todettiin SAPHO. Tyttö oli tuolloin aika kipeä. Kyllä minulla oli kova huoli. Oma sairaus piti panna taka-alalle. Äitini suvussa on reumasairauksia. Perimä, geenit ja niiden tuoma alttius sairastua, minkäpä niille oikein voi.

Olen etsinyt tietoa, voisiko tyttärellänikin olla SAPHO. Hänellä on ollut suolisto-oireita ja iholla näppylöitä. Luin Reumaliiton sivustolta lasten reuma-aapisesta CMRO:sta. Sitä pidetään lapsuus- ja nuoruusiän versiona SAPHO-oireyhtymästä. Kysyin lääkäriltä, joka hoitaa tytärtäni, että voiko kyseessä olla SAPHO. Lääkäri sanoi, ettei ole. Tyttären iho-oireet olivat taiveihottumaa. Ja nyt mennään reumadiagnoosin kanssa eteenpäin. Välillä tulee mieleen ajatus, että jos kuitenkin kyseessä on SAPHO.

Kyllä minulla on ollut sulateltavaa näissä sairauksissa. Välillä on katkera olo ja tunnen vihaa sairautta kohtaa. Masentaa ja mietin, mistä sitä löytäisi iloa. Mietin toisinaan, miten sairaudet etenevät tulevaisuudessa.

Keskustelut ammattiauttajan kanssa ovat antaneet uusia näkökulmia

On luonnollista, että tieto vakavasta sairaudesta aiheuttaa kriisin. Syntyy monenlaisia tunteita ja kysymyksiä. Riitta on tehnyt viisaasti ja hakeutunut keskustelemaan ammattiauttajan kanssa. - Lapset kyllä vaistoavat, jos minulla on huolia tai huonosti asiat. Yritän suojella lapsia käymällä juttelemassa ulkopuolisen kanssa. Olen saanut keskusteluista uutta perspektiiviä asioihin. Näkökulmia löytyy eri tavalla kuin jos vain mietitsin asioita omassa

pienessä kuplassani.

Olen onnekas, että minulla on muutamia läheisiä ystäviä, jotka ovat kannatelleet, kun minulla on ollut vaikeaa. Joskus käyn ystävän kanssa nauttimassa Kajaanin iltaelämästä. Pieni hengähdystauko auttaa jaksamaan. - Välillä tulee heitettyä rankkaakin huumoria. Se on minulle yksi keino selviytyä haastavina hetkinä, Reetta toteaa.

Haluan työelämään

Olen kevästä alkaen ollut sairauslomalla. Se päättyi vuoden lopussa. Ensi vuodesta en tiedä. Haluaisin takaisin työelämään. Sairastelujen vuoksi olen ollut pitkiä aikoja pois työelämästä. Kaipaankin aikuiskontakteja ja työyhteisöä. Kouluttauduin uudelleen, kun en pystynyt tekemään leikkaussalissa töitä. Olin kuntoutustuella vuonna 2011. Suoritin lasten ja nuorten erityisohjaajan ammattitutkinnon. Ohjaajan töitä en ole tehnyt, joitain luokanopettajan sijaisuuksia olen hoitanut. Viime vuonna tein työrupeaman vanhusten huollossa. Hoitotyö kiinnostaa minua edelleen, koska tykkään olla ihmisten kanssa tekemisissä ja haluan auttaa. Fyysisesti raskaat työt eivät kuitenkaan minulle käy. Minua kiinnostaa työ erityislasten parissa. Kaksi erityislasta kun on itselläkin. Nuorimmaisella ja toisella kaksosista on ADHD, tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriö.

Olen hakeutumassa vuoden kestävään ratkaisukehineen neuropsykiatrinen valmentaja -koulutukseen. Ajattelen, että siitä voisi olla hyötyä koulunkäyntiavustajan tehtävissä, jota ajattelen yhtenä ammattivaihtoehtona. Teen vapaaehtoistyötä erilaisissa tapahtumissa ensiapupäivystäjänä, siten pidän yllä hoitotyön osaamistani.

Mahdollisimman tavallista elämää sairaudesta huolimatta

Tulevaisuuden toiveenani on, että voisin elää suhteellisen normaalia elämää. Haluan olla mukana työelämässä. Toivon, että kiputilanteeni olisi hyvä, edes siedettävällä tasolla. Silloin pystyisin liikkumaan lasten kanssa luonnossa. Tekisimme makkaranpaistoretkiä. Ja samalla seuraisin hyvillä mielin lasteni kasvua ja itsenäistymistä.

Toivon saavani lisää tietoa SAPHO:sta. Olen etsinyt tietoa, mutta sitä on vähän saatavilla. Vielä on vähän mysteeri koko sairaus. Moni lääkärikään ei tiedä, mikä on SAPHO. En tunne muita SAPHO:a sairastavia ihmisiä kuin äitini. Minusta olisi kiva tutustua myös toisiin SAPHO-ihmisiin. •

Reettaan voi olla yhteydessä sähköpostilla: reetta.ohtonen@outlook.com



Uudet luokittelukriteerit SLE:lle

Teksti: **Jaana Hirvonen**

Kaikkien sairauksien hoidon kulmakivenä on oikea diagnoosi. Tärkeää myös on, että se tehtäisiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, ennen kuin sairaus ehtii aiheuttaa palautumattomia vaurioita. Vain harvalle reumasairaudelle on diagnostiset kriteerit, mutta useille niistä löytyy luokittelukriteerit, kuten SLE:lle, jonka uusimmat luokittelukriteerit julkaistiin syksyllä 2019.

Luokittelukriteerit tehdään tutkimustyötä varten. Niiden avulla pyritään erottamaan mahdollisimman luotettavasti esimerkiksi eri sidekudossairaudet toisistaan, vaikka niiden oireissa olisikin päällekkäisyyttä. Luokittelukriteereihin nojautuen voidaan päättää, keitä valitaan tutkimusotoksiin, jolloin osallistujat muodostavat keskenään mahdollisimman samankaltaisen ryhmän, ja tutkimuksen tulokset ovat paremmin yleistettävissä kohderyhmään kuuluviin.

Lähtökriteerinä tumavasta-aineet

SLE:n uusissa luokittelukriteereissä on lähtökohtana, että henkilöllä on jossain kohtaa sairaushistoriaansa todettu tumavasta-aineita. Jos lähtökriteeri täyttyy, käydään läpi lisäkriteerit, jotka voivat olla kliinisiä oireita tai immunologisia löydöksiä (katso taulukko). Luokittelukriteerin mukaan henkilöllä ei voi olla SLE:tä, jos tumavasta-aineita ei ole todettu.

Oireiden arvioinnissa lähdetään siitä, että jos oireen selittää todennäköisesti jokin muu sairaus kuin SLE, niin sitä ei oteta huomioon. Toisaalta riittää, että oire on esiintynyt kerran eikä eri oireiden tarvitse esiintyä samanaikaisesti. Kliinisistä kriteereistä ainakin yhden tulee täytyä. Lisäksi tarvitaan muita kliinisiä oireita tai immunologisia löydöksiä. Jokaisesta ryhmästä lasketaan mukaan kokonaispistemäärään vain korkein pistemäärä. Kun pisteitä kertyy 10 tai enemmän, sairaus voidaan luokitella SLE:ksi.

Loppuvuodesta 2017 SLE:stä väitellyt reumatologi **Pia**

Elfving mietti omaa tutkimustyötään käynnistäessään, mitä SLE:n luokittelukriteereitä käyttäisi väitöstyössään. Hän on odottanut uusia luokittelukriteereitä pitkään.

- Uudet kriteerit ovat mielestäni aiempia paremmat ja niillä on hyvä herkkyys ja tarkkuus. Tutkimuskäytössä kriteerit ovat käyttökelpoiset.

Dosentti **Oili Kaipainen-Seppänen** piti uusista kriteereistä luennon syksyllä 2019 Suomen ja Eestin reumatologisten yhdistysten yhteistapaamisessa. Osallistujilta tuli sellaista palautetta, että nämä toimivat paremmin tutkimustyössä. Kokouksessa nousi kuitenkin esiin kriteerien lähtökohtana ollut tumavasta-ainetitterin raja-arvo $\geq 1:80$, jonka tulisi löytyä kaikilta.

- Useat laboratoriot eivät edes ilmoita näin matalia 80-titteritasoja. Tässä kohtaa varmaan oikaistaan ja raja-arvoksi määritellään laboratorioden viitearvot ylittävä tulos Hep2-testillä tai vastaavalla.

Luokittelukriteerit taustatukena

Usein luokittelukriteereitä käytetään myös diagnosoinnissa apuna, mutta enemmänkin taustatukena. Kliininen kuva ratkaisee hoitopäätöksen niinkin monimuotoisen taudin kuin SLE:n osalta. Pia kertoo itsekin hyödyntävänsä luokittelukriteereitä.

- Itse olen käyttänyt näitä myös poliklinikatyössä. Olen printannut kriteerit käden ulottuville ja koen, että niitä on ihan näppärä käyttää. Uskon, että uudet kriteerit luokittelevat merkittävät taudinkuvat SLE:n joukkoon. Aiempiin ACR97 -kriteereihin nähden voi olla, että pohjoismaisessa väestössä joitakin lievempiä ihopainotteisia taudinkuvia luokitellaan jatkossa epäspesifeihin sidekudossairauksiin, mutta tämä sama ilmiö näkyi jo SLICC 2012 -kriteerien kohdalla. Lisätietoa Pia Elfvingin väitöstyöstä löydät mm. Harvinaisia lehdestä 1/2018.

✓ EULAR:in ja ACR:n systeemisen lupus erythematosuksen (SLE:n) luokittelukriteeri 2019

Lähtökriteeri

Tumavasta-aineet (ANA) titterillä $\geq 1:80$ Hep-2 soluilla tai vastaava positiivinen testituloks jossain kohtaa tautihistoriaa

Jos kriteeri ei täyty, ei luokitella SLE:ksi.
Jos kriteeri täyttyy, sovelletaan lisäkriteerejä.

Lisäkriteerit

Jos oireen selittää todennäköisesti jokin muu kuin SLE, oiretta ei lasketa mukaan. Kriteerin esiintyminen kerran on riittävä. SLE:n luokituksen tarvitaan ainakin yksi kliininen kriteeri ja ≥ 10 pistettä. Kriteerien ei tarvitse esiintyä samanaikaisesti. Jokaisesta ryhmästä lasketaan mukaan kokonaispistemäärään vain korkein painotettu pistemäärä.

SLE eilen ja tänään

SLE:n diagnosoinnissa ja hoidossa on tapahtunut paljon viime vuosikymmeninä, kertoo professori **Tom Pettersson**. - Jos vertaan nykytilannetta esimerkiksi 1970- ja vielä 1980-lukuun, niin nykyisin diagnosoidaan paljon myös lieviä SLE-tapauksia. Aikaisemmin, ainakin 50-, 60- ja 70-luvuilla SLE:tä pidettiin selvästi vakavampana sairautena kuin tänään. SLE-termi toi mieleen nuoren naisen, jolla oli äkäinen ihottuma ja vaikea SLE-nefriitti, munuaistulehdus, jonka ennuste oli usein huono. Nykyään ajatellaan ehkä enemmän keski-ikäistä naista, jolla on iho- ja niveloireita sekä ehkä jokin serosiitti. Toki myös munuaistulehdusta voi olla mukana, mutta se saadaan lähes aina hallintaan. Pienellä osalla voi kyllä edelleen olla huonoennusteinen tauti.

Hoidon trendit ovat myös vaihtuneet. Hydroksiklorokin käyttö on yleistynyt niin, että se on tänä päivänä lähes jokaisen SLE:tä sairastavan lääkelistalla. Glukokortikoideja käytettiin aikaisemmin isompina annoksina. Nykyään yleensä vain pieninä annoksina, ellei tilanne todella vaadi suuriannoksista glukokortikoidia.

- SLE-nefriitin hoito on kehittynyt, kun syklofosfamidin tilalle voidaan usein aloittaa paremmin siedetty mykofenolaattimofetiili. Jos syklofosfamidi on tarpeen, sen käyttöä pyritään aktiivisesti minimoimaan. SLE-nefriitin hoidossa on opittu, että munuaiskoepalälöydös on tärkeä hoidon valintaa ohjaava tekijä. Biologisiakin lääkkeitä, belimumabia ja rituksimabia käytetään. Ne ovat arvokas lisä, mutta niiden mukanaolo ehkä ei kuitenkaan ole mullistanut SLE:n hoitoa. •

Kliiniset osa-alueet ja kriteerit / Pisteet

Yleisoireet

- Kuume **2**

Hematologiset kriteerit

- Leukopenia, valkosolujen vähyys **3**
- Trombositopenia, verihiutaleiden vähyys **4**
- Autoimmuunihemolyttinen anemia (punasolujen kiihtyneeseen hajoamiseen liittyvä anemia, jolle ominaista punasoluvasta-aineet) **4**

Neuropsykiatriset kriteerit

- Sekavuustila **2**
- Psykoosi **3**
- Epileptiset kohtaukset **5**

Mukokutaaniset (ihoon ja limakalvoihin liittyvät) kriteerit

- Ei-arpeuttava alopesia, pälvikalju **2**
- Suun haavaumat **2**
- Subakuutti iholupus tai diskoidi lupus **4**
- Akuutti kutaaninen lupus (perhosihottuma tai makulopapulaarinen ihottuma) **6**

Serosiittiin (herakalvon tulehdukseen) liittyvät kriteerit

- Pleuraalinen tai perikardiaalinen effuusio, (keuhkopussin tai sydänpussin nestekertymä) **5**
- Akuutti perikardiitti, eli äkillinen sydänpussitulehdus **6**

Tuki- ja liikuntaelinkriteerit

- Niveloireet **6**

Niveltulehdus ≥ 2 nivelessä tai arkuus ≥ 2 nivelessä ja ≥ 30 min. kestävä aamujäykkyys.

Munuaisiin liittyvät kriteerit

- Proteinuria, valkuaista virtsassa $> 0,5g/24h$ **4**
- Munuaiskoepalassa luokka II tai V lupusnefriitti (munuaistulehdus) **8**
- Munuaiskoepalassa luokka III tai IV lupusnefriitti (munuaistulehdus) **10**

Immunologiset löydökset ja kriteerit / Pisteet

Fosfolipidivasta-aineet

- Kardioliipiinivasta-aineet tai beeta2-glykoproteiini-1-vasta-aineet tai lupusantikoagulantti **2**

Komplementit

- Matala C3 tai matala C4 **3**
- Matala C3 ja matala C4 **4**

SLE:lle tyypilliset vasta-aineet

- dsDNA-vasta-aine tai Sm-vasta-aineet **6**

Kokonaispisteet:

Kokonaispisteiden ollessa 10 tai enemmän, sairaus luokitellaan systeeminen lupus erythematosukseksi (SLE:ksi), mikäli lähtökriteeri täyttyy.

ACR = Yhdysvaltojen reumatologien yhdistys,
EULAR = Euroopan reumatologisten järjestöjen kattojärjestö



Harvinainen 25-vuotias

Reumaliitto on ollut alusta asti mukana Harvinaiset-verkoston toiminnassa. Tänä aikana kahdeksasta jäsenyhteisöstä on kasvanut 19-jäseninen vaikuttaja, joka neuvottelee harvinaisyksiköiden kanssa yhteistyöstä ja tuli kuulluksi STM:n harvinaistoiminnan ohjelmaa kirjoitettaessa.

Verkostolla on kaksi työntekijää. Suunnittelijat **Kati Saari** ja **Carita Åkerblom** pyörittävät monipuolista ja laaja-alaista toimintaa, kun verkoston 25. toimintavuosi on käynnistynyt. Kati lupautui haastateltavaksi.

- Verkoston suunnittelijana saan ideoida uutta, kehittää jo olemassa olevaa ja viedä käytäntöön kaikkea verkoston toimintaa. Työnkuvamme ovat varsin monipuoliset, tehtäviä löytyy rintamerkkien askartelusta vaatavaan vaikuttamistyöhön.

Yhteistyötä, kumppanuutta ja voimien yhdistämistä

- Harvinaiset-verkosto on perustettu, jotta harvinaissairaat voisivat elää mahdollisimman hyvää elämää yhdenvertaisina yhteiskunnan jäseninä. Verkosto tekee harvinaisuutta ja sen aiheuttamia arjen haasteita näkyviksi, jotta harvinaissairaiden palvelut saataisiin paremmin vastaamaan tarvetta. Verkoston avulla myös ne harvinaissairaat, joilla

ei ole taustavoimana potilasjärjestöä tulevat kuulluksi.

Usein unohdetaan, että vaikka harvinaissairaudet ovat keskenään erilaisia, niin harvinaisuus sinänsä yhdistää monilla tavoin harvinaisryhmiin kuuluvia. Harvinaiset-verkoston toiminta kohdentuu kaikkien harvinaissairaiden hyväksi sairausryhmästä, sairauden tai vamman laadusta tai vaikeusasteesta riippumatta. Verkoston jäsenyhteisöt puolestaan toimivat kukin oman kohderyhmänsä asioiden edistäjänä ja tarjoavat palveluita ja vertaistoimintaa.

Verkoston työntekijät saavat paljon yhteydenottoja harvinaisryhmiin kuuluilta. Kaikkia autetaan eteenpäin.

- Toimimme kuulevana korvana ja pyrimme ohjaamaan yhteydenottajan etsimänsä tiedon, tuen ja toiminnan pariin. Joskus kyseessä on niin harvinainen diagnoosi, että tietoa joutuu etsimään tovin jos toisenkin.

Hyvin harvinaisen sairauden kohdalla vertaisen löytäminen voi olla kiven alla.

- Silloin on hyvä pohtia kysyjän kanssa yhdessä voisiko vertaistukea lähteä etsimään jostain muusta ryhmästä, jossa arjen haasteet ovat riittävästi yhteneviä. Useimmille löytyy jokin apu tilanteeseen, jos ei kotimaasta, niin kansainvälisistä kanavista. Kannustamme ihmisiä lähtemään mukaan järjestöjen toimintaan, sillä parhaat vinkit löytyvät kokemuksista vaihtamalla.

Kansallinen ohjelma ja sen kolme pilaria

Suomessa valmistui uusi harvinaissairauksien kansallinen ohjelma vuonna 2019. Ohjelma keskittyy harvinaissairauksia koskevan tiedon ja tietoisuuden lisäämiseen, harvinaissairaiden osallisuuden vahvistamiseen sekä harvinaissairauksiin liittyvään koordinointiin.

- Kansallisen ohjelman kaikki kolme painopistettä ovat tärkeitä. Verkoston ja harvinaissairaiden kannalta oleellisinta on kuitenkin osallisuuden ja yhteistyön kehittyminen.

Ohjelmassa painotetaan harvinaissairaiden, heidän läheistensä sekä potilasjärjestöjen roolia harvinaissairaita koskevassa päätöksenteossa ja palveluiden suunnittelussa.

- Kun päästään yhteisten pöytien ääreen pohtimaan palveluiden solmukohtia, aletaan vähitellen oivaltaa kokemustiedon hyödyt ammattilaistiedon rinnalla. Näin on jo käynyt ainakin TAYS:in harvinaissairauksien yksikköön viime syyskuussa perustetussa asiakasraadissa.

Verkosto toimii ennakoivasti ja aktiivisesti ohjelmassa esitettyjen toimenpiteiden edistämiseksi.

- Verkosto käy tapaamassa harvinaiskentän toimijoita ja tarjoaa omaa asiantuntijuuttaan myös näiden käyttöön. Lisäksi verkosto on laatimassa seuraavalle kolmivuotis-kaudelle kohdennettua strategiaa, jossa harvinaissairauksien kansallinen ohjelma kulkee mukana, sillä yhteistyö verkoston kanssa on mainittu ohjelmassa moneen kertaan.

Kokemustieto osaksi palveluiden kehittämistä

Kokemustiedon hyödyntäminen on ottanut askelia soite-alan palveluiden kehittämisessä. Se on näkynyt myös harvinaiskentällä. Kokemustiedon käyttöä on korostettu eri yhteyksissä, ja sairaaloihin on alettu perustaa asiakasraateja.

- Harvinaisuuteen liittyvä kokemustieto on keskiössä etenkin harvinaissairauksien yksiköiden yhteyteen perusteilla olevissa asiakasraadeissa. Verkosto auttaa etsimään niihin edustajia ja toiminnan käynnistämisessä. Verkoston järjestämässä tilaisuuksissa on kokemuspöytäheenvuoroja, ja niitä tarjotaan myös ammattilaisten koulutuspäiviin ja muihin yhteistyötapahtumiin. Myös verkoston messuosastoilla esimerkiksi kevään Sairaanhoidajapäivillä on kokemusedustajia tavattavissa.

Verkoston sisällä toimii harvinaissairaista ja heidän läheisistään koostuva kokemusedustajaraati eli Harkko-työryhmä. Työryhmä kokoontuu kahdesti vuodessa. Siinä on edustajat viidestätoista verkoston 19:stä jäsenyhteisöstä.

Harkko-työryhmän tehtävänä on vahvistaa ja laajentaa

Harvinaiset-verkoston kokemuksellista näkökulmaa osallistamalla verkoston toiminnan arviointiin, suunnitteluun ja kehittämiseen.

- Uudessa harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa Harkko-työryhmä esitellään yhtenä mallina toimivasta asiakasraadista.

Harvinaisasiantuntijoiden työryhmän tapaamisissa käsitellään yleisesti harvinaissairaaseen asemaan ja palveluihin liittyviä ajankohtaisia asioita.



< **Harvinaistutkija Harvi Holmes seikkailee monissa Harvinaiset-verkoston materiaaleissa. Hahmon on suunnitellut sarjakuvataiteilija Kaisa Leka.**

Karkauspäivänä Harvinaismessuille

Harvinaiset-verkosto juhlistaa neljännesvuosisataista taivaltaan ja vuotuista kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää 29.2.2020 järjestämällä Harvinaismessut Helsingissä Musiikkitalossa.

Harvinaismessut ovat kaikille avoin ja maksuton hyvän mielen tapahtuma, jonne voi tulla käymään itselle sopivana aikana klo 10.00–16.00 väliillä. Ohjelmassa on asiantuntijaseminaari, tietoisku ja harvinaiskentän ajankohtaisista aiheista ja yhdistysten harvinaistoiminnan esittelyä sekä erilaisia toiminnallisia pisteitä. Lapsille on tarjolla ihan omaa ohjelmaa ja tekemistä.

Toinen kiinnostava työn alla oleva hanke on lääketieteen opiskelijoille kohdennettu tietoisuuskampanja, joka käynnistyy alkuvuodesta

- Lähetämme kaikille lääketieteen opiskelijoille Harvi-laastaripaketin. Saatekirjeessä muistutamme tulevia lääkäreitä siitä, että vaikka laastarille onkin paikkansa niin aina se ei riitä. •

Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuvat: **Eva Anundi**



Askel kerrallaan lisää hyvinvointia

Liikuntasuositukset muuttuivat liikkumisen suositukseksi lokakuun lopussa. Uudet suositukset eroavat entisistä siinä, että kaikenlainen liikuskelu ja paikallaanolon tauottaminen on otettu mukaan. Niiden on todettu olevan merkityksellisiä terveyden kannalta. Suosituksista poistui 10 minuutin vähimmäiskesto kertaliikunnalle. Samoin suosituksissa nostettiin esille riittävän unen merkitys terveydelle ja hyvinvoinnille.

Toteutatko tai harrastatko liikuntaa, joka tuntuu mukavalta? Se saattaa imaista mukaansa niin, että kaikki muu unohtuu hetkeksi. Jos näin on, olet onnekas. Olet löytänyt oman tapasi liikkua, nautit siitä ja sinun on helppo säilyttää motivaatio tekemiseesi.

Ryhmä innostaa liikkumaan

Vetovoimaa liikuntaan saattaa lisätä mukava porukka, jossa liikut. Samanhenkiset ihmiset kokoontuvat yhteen ja liikunnan ohessa vaihtavat kuulumisia, jopa ystävystyvät.

Pallopeleissä hengästyit ja hikoilet, jolloin sydämen ja verenkiertoelimistön kunto kasvaa. Lihaksesi harjaantuvat ja kehität samalla tasapainoasi ja liikehallintaa. Joukkuepelien kilpailullisuus voi lisätä huomaamatta liikunnan tehoa ja kipinää liikkua. Muissakin ryhmäliikunnan

muodoissa toteutuvat samat liikuntavaikutukset. Reipas ja mieluisa musiikki lisäävät liikunnan nautinnollisuutta.

Luonto hyvinvoinnin lähteenä

Nautitko luonnossa liikkumisesta, sen kauneudesta ja erilaisista vuodenaajoista? Mielesi rauhoittuu ja rentoudut. Luonnossa oleilu ja liikkuminen kohentavat mielialaa ja alentavat stressitasoa, jolloin virkistyt. Luontoliikunta vähentää myös masentuneisuuden oireita. Fyysiset vaikutukset näkyvät sykkeen ja verenpaineen laskuna, vastustuskyvyn parantumisena sekä matalampana riskinä sairastua sydän- ja muistisairauksiin. Reipas ulkoilu kävellen, pyöräillen tai hiihtäen on hapenottokykyä lisäävää liikuntaa parhaimmillaan.

Jos kuntosaliharjoittelu on sinun lajisi, voit harjoittaa monipuolisesti eri lihasten ja lihasryhmien voimaa sekä kestävyyttä laitteiden avulla. Samalla tulet käyttäneeksi niveliäsi laajoilla liikeradoilla, mikä lisää nivelten liikkuvuutta. Jos nivelesi ovat yliliikkuvat, vältä ääriasentoja ja huolehdi, että säilytät liikkeen kontrollin, etteivät painot pääse vääntämään niveliäsi. Saleilla on myös sydämen ja verenkiertoelimistön harjoittamiseen tarkoitettuja laitteita. Niitä kannattaa käyttää alkuverryttelyn ja lämmittelyn

lisäksi myös pidempikestoiseen harjoitteluun, jolloin sydänterveyden hyödyt kasvavat.

Tanssin ja musiikin taikaa

Kaikki liikunta hoitaa myös aivoja, mutta tanssi on todennäköisesti lajina ylitse muiden. Se kehittää liikkuvuutta, lihashallintaa ja -kestävyyttä sekä tasapainoa. Jos tanssi on reipasta, niin se kehittää myös sydäntä ja verenkiertoelimistöä. Musiikki ja tanssi parantavat tutkimusten mukaan mielialaa ja lievittävät kipua. Kun tanssi haastaa muistiin painettavilla liikesarjoillaan, et todennäköisesti pysty keskittymään mihinkään muuhun, vaan kaikki muu unohtuu hetkeksi.

Tanssi on taitolaji, jossa opitaan jatkuvasti uusia askeleita ja askelsarjoja. Kun ne on opittu, voit eläytyä musiikkiin ja sen herättämien tunnekokemusten ilmaisemiseen. Tanssi ruokkii sekä älyä että tunnetta. Säännölliset tanssitreenit vaikuttavat muistiin, tunteiden käsittelyyn ja tilan hahmottamiseen, mutta vain siinä tapauksessa, että laji on mieluisa. Jos koet tanssin tai jonkin muun lajin epämiellyttäväksi, aivojen kannalta lajin harrastamisesta ei ole suurta hyötyä.

Liikunta tehostaa hengitystä

Jos sinulla on hengityselinoireita, hengitystä tehostava liikunta on tärkeä osa omahoitoa. Hengästyminen ja hikoilu aiheuttava liikunta tehostaa keuhkotuuletusta ja liman poistumista hengitysteistä, jolloin kehon hapentarve on helpompi tyydyttää. Liikkuessa tehostuneen hengityksen ansiosta hengitysilihakset vahvistuvat, rintakehän liikkuvuus ja ryhti paranevat.

On tärkeää, että erotat hengästyksen ja hengenahdistuksen, vaikka ne tuntuvatkin samanlaisilta. Hengästyminen menee ohi lopetettuasi liikunnan, mutta hengenahdistus saattaa jopa pahentua. Hengenahdistus saattaa keskeyttää liikkumisen. Sen oireita voit helpottaa valmistelemalla kehoasi liikuntaan alkulämmittelyllä ja verryttelyllä.

Vähäisenkin liikkuminen kannattaa

Säännöllisyys on tärkeää kaikessa liikunnassa. Vähäisenkin määrä liikkumista säännöllisesti on tärkeämpää kuin rehkiminen silloin tällöin. Motivaatio laskee helposti, jos liikkuminen lisää kipuja ja aiheuttaa väsymystä seuraavaan päivään asti. Silloin on vaikeuksia lähteä uudelleen liikkeelle. Jos arjen liikunta on vähäistä, muista maltillinen aloitus ja nousujohteinen harjoittelu. Niin vältät kipuja ja väsymystä.

Monipuolisuus lisää liikunnan terveysvaikutuksia. Eri liikuntamuotojen vaikutukset kohdistuvat eri tavoin niveliin, lihaksiin, sydän- ja verenkiertoelimistöön sekä keuhkoihin.

Kokeile rohkeasti eri lajeja, jotta löydät sinulle sopivimman ja mieluisimman tavan lisätä arjen aktiivisuutta.

Pienelläkin aktiivisuudella, esimerkiksi kotiaskareilla saat aikaan positiivisia vaikutuksia terveyteen. Mitä useammin lähdet päivän aikana liikkeelle, sen paremmat ovat vaikutukset terveydelle. Kevyt liikkuskelu voi alentaa veren sokeri- ja rasva-arvoja. Lisäksi se vilkastuttaa verenkiertoa sekä vetreyttää niveliä ja lihaksia.

Reippaan liikunnan osalta suositus on edelleen yhteensä 2 ½ tuntia viikossa. Kaikki sydämen sykettä nopeuttava liikunta on reipasta. Voit valita oman lajisi, esimerkiksi pyöräilyn, sauvakävelyn, jumpan, tanssin tai retkeilyn. Saat samat terveyshyödyt 1 tunti 15 minuutissa viikossa, kun vaihdat rasittavaan liikkumiseen, esimerkiksi juoksuun, hiihtoon, pyöräilyyn tai pallopeleihin. Lihaskuntoa ja liikehallintaa lisäävää liikuntaa tulisi toteuttaa kahdesti viikossa.

Liikkumisen suosituksiin kannattaa pyrkiä silloin, kun reumatauti on rauhallinen ja keventää harjoittelua taudin aktiivisessa vaiheessa. Nivelten liikkuvuudesta on silloinkin tärkeää huolehtia. Kaikki liikkuskelu ja liikkuminen ovat sairauden hoidon ja terveyden kannalta arvokasta. Jos sinulla on liikuntaan liittyviä kysymyksiä, kannattaa keskustella fysioterapeutin kanssa. Hyödynnä arjen tarjoamat monet liikkumisen mahdollisuudet. •

Teksti: **Sirkku Ala-Peijari** Kuvat: **Iida Lylly**



Yhdistyskuulumisia

Kohtaamisia, kehittämistä ja haasteita

Tutustu Reumaliiton valtakunnallisiin harvinaisyhdistyksiin. Olisiko joku yhdistys sinun paikkasi? Kaikille yhdistyksille esitettiin samat kysymykset. Lue vastaukset.

1. Paljonko on jäseniä? Mikä jäsenmäärän kehitykseen on vaikuttanut?
2. Mainitkaa onnistuminen tai tähtihetki yhdistyksenne toiminnassa? Mikä auttoi teitä saamaan sen aikaan?
3. Mikä on yhdistyksessänne suurin ponnistus, tärkein tavoite tai haaste v. 2020?
4. Mitä sanotte ihmiselle, joka miettii osallistumista yhdistyksen toimintaan?
5. Mitä muuta haluaisitte sanoa?

Suomen Sklerodermayhdistys • Puheenjohtaja **Marjo Mäkelä:**

1. Jäseniä on 327. Vuonna 2019 tuli 27 uutta jäsentä. Olemme yrittäneet näkyä ja tuoda esiin asiaamme. Helsingin Sanomissa oli syksyllä Kipu-liite. Meistä oli juttu siinä.

2. Uudistimme kotisivut (www.sklero.org). Nyt teemme vastasairastuneille ja terveydenhuollon opiskelijoille esitteet.

3. Savonlinnan kansanterveysäätiö myönsi meille 4 000 €. Prahassa on maaliskuussa skleroderma-kongressi. Lääkäriluentoja suomennetaan, painetaan lehdeksi ja postitetaan jäsenille.

4. Vertaistuki on tärkeää! Yhdistyksessä tapaat muita sairastavia. Ole yhteydessä hallituksen jäseniin, jos haluat vapaaehtoistoimintaan. Vaihtoehtoja on monia, riippuen siitä, kuinka paljon haluat antaa aikaasi ja mitkä ovat omat vahvuutesi.

5. Yritämme tehdä sairautta tunnetummaksi. Jos sinulla on vinkkejä siihen, kerro ideoistasi meille!

SLE-yhdistys • Jäsensihteeri **Elina Eklund** ja sihteeri **Kirsi Myllys:**

1. Jäseniä on 192 (vuosi sitten 170). Jäsenmäärä on pikkuhiljaa kasvanut. Tiedottaminen on lisännyt tietoisuutta yhdistyksestä ja jäsenyyden hyödyistä (Reumaliiton ja SLE-yhdistyksen edut, vertaistuki ja tapahtumat). Uusia jäseniä tuli vain jäsenille tarkoitettuna Facebook-ryhmän myötä.

2. Olemme saaneet hyvää palautetta sähköpostitse lähettämästämme jäsenkirjeestä.

3. Osallistuminen harvinaismessuille harvinaissairauksien päivänä 29.2.2020. Teemme Reumaliiton kanssa yhteistyötä vuositapaamisen järjestämisessä. Suunnittelemme vuotta 2021, jolloin yhdistys täyttää 20 vuotta.

4. Mietitään yhdessä, mitä haluat tehdä ja missä olla mukana. Se voi olla kirjoittamista, tiedottamista (some tai muut kanavat), tapaamisten järjestelyä tai jotain muuta. Yhdistyksen hallitus valitaan vuosikokouksessa. Tehtäviä on monenlaisia.

jatkuu

...
Toimimme matalalla kynnyksellä ja suurelta osin netissä. Jokaisen panos on tärkeä! Autamme alkuun. Voit olla yhteydessä keneen tahansa meistä, esim. jäsen-sihteeriiin.

5. Arvostamme jäseniltä tulleita ideoita. Haaste on järjestää tapahtumia ympäri Suomea, jos ei ole paikallista alueen tuntijaa. Jäsen voi ehdottaa tapahtuman järjestämistä omalla asuinseudullaan.

Suomen Vaskuliittiyhdistys • Sihteerit **Jaana Grönholm** ja tiedottaja, jäsenasioidenhoitaja **Mailis Suhonen**:

1. Jäsenmäärä on 164. Yli 40 uutta jäsentä on tullut vuoden aikana. Järjestämme vuositapaamisen lisäksi vertaistapaamisia ja päivitämme koti- ja Facebook-sivujamme. Teemme yhdistystä tunnetuksi sairaaloissa ja oppilaitoksissa.

2. Julkaisimme kirjan Tietoa ja kokemuksia vaskuliiteista. Teimme sen yhteistyössä kahden eri ammattikorkeakoulun opiskelijan kanssa. Yhteistyö oppilaitosten kanssa oli antoisaa, mutta vaati meiltä paljon työtä. Ennakkoluulottomuus auttoi julkaisun toteuttamisessa.

3. Haluamme toteuttaa alkuvuonna 2020 Tietoa vaskuliiteista uusille tahoille -hankkeen luennot monella paikkakunnalla niin, ettei yhdistyksen muu toiminta häiriinny. Olemme valmistautuneet ja uskomme asioiden sujuvan. Savonlinnan kansanterveysäitiö myönsi hankeavustuksen. Jaamme tietoa terveydenhuollon opiskelijoille ja ammattilaisille. Teimme luen-

toaineiston, jonka sisällön professori Tom Pettersson tarkasti. Lähdemme oppilaitoksiin puhumaan oman sairauskokemuksen pohjalta. Maaliskuun jälkeen pyrimme jatkamaan luentoja ja loppuvuonna lisäämme videoluennon kotisivuille.

4. Meillä on vertaistapaamisia ja vuosittainen vaskuliittipäivä. Tiedotamme niistä koti- ja Facebook-sivuilla. Tule tapaamisiin tutustumaan meihin! Uudet ihmiset tuovat aina uusia ajatuksia ja piristävät toimintaa, siten emme jää paikoillemme samoihin vanhoihin kuvioihin. Haluaisitko ryhtyä asuinseutusi vertaistapaamisten "vetäjäksi"? Yhdistyksessä toimiminen antaa hyvää mieltä ja uusia tuttavuuksia. Ymmärrys ja tieto omasta sairaudesta lisäänty.

5. Seuraa meitä: www.vaskuliittiyhdistys.fi, www.facebook.com/vaskuliittiyhdistys. Ota yhteyttä vaskuliittiyhdistys@gmail.com.

MCTD-yhdistys • Puheenjohtaja **Anna Poropudas**:

1. Yhdistyksessä on noin 25 jäsentä. Liikehdintää ei ole ollut ja jäsenmaksua emme ole keränneet vuonna 2019. Yhdistys on nuori ja toiminta alkaa nyt vasta vakiintua.

2. Olemme löytäneet yhteisen sävelen hallituksessa. Valtakunnallisissa yhdistyksissä on haastavaa toiminnan pyörittäminen ja yhteistyö. Asumme Oulu-Helsinki välillä. Pidämme yhteyttä sähköpostilla ja WhatsApp -ryhmässä ja puhelimitse. Vuosikokouksessa osa porukasta oli mukana puhelimen välityksellä. On iso haaste pyörittää nykyään omaa oravanpyörää ja kun siihen lisätään vielä sairaus, niin arki voi olla raskasta. Tämän vuoksi yhdistystoimintakaan ei aina ole niin helppoa.

3. Olemme jäseniä varten. Jäsenhankinta ja markkinointi. Pyrimme edelleen tuomaan itseämme esille. Vuosikokouksen yhteydessä on MCTD-päivä Tampereella, johon tulee reumalääkäri. Vertaistuen kehittäminen. Teemme jatkossakin yhteistyötä muiden valtakunnallisten yhdistysten kanssa.

4. Ota yhteyttä! Tapahtumat ovat suosittuja, koska harvinaisuuden vuoksi samaa sairautta sairastavan tapaaminen ei ole itsestään selvyyttä. Yhdistys tarvitsee monenlaisia tekijöitä ja kaikille löytyy oma paikkansa. Aikaa voi käyttää 1-20 tuntia kuukaudessa. Itsellä menee noin 4-10 tuntia kuukaudessa.

5. Yhdessä voimme lisätä tietoa sairaudesta ja parantaa hoitoa.

Jo 30 vuotta eurooppalaista SLE-yhteistyötä

Teksti ja kuvat: **Kirsi Myllys**



Eurooppalainen SLE:tä sairastavien yhdistysten kattojärjestö Lupus Europe juhli 30-vuotista taivaltaan yleiskokouksessa Liverpoolissa Britanniassa marraskuun lopulla. Osallistujia oli ennätysmäärä, tosin vain 12 jäsenmaata kahdestakymmenestä äänivaltaisesta jäsenmaasta oli edustettuna. Suomea edusti SLE-yhdistyksen varapuheenjohtaja **Elina Eklund**.

Pääpuhujiksi oli kutsuttu kolme Britannian mainikkainta reumatologia SLE-maailmassa: professorit **Graham Hughes, David Isenberg** sekä **Ian Bruce**.

Graham Hughes perusti Euroopan ensimmäisen SLE-klinikan jo vuonna 1973 Lontooseen. Vuonna 1983 hän kuvaili ensimmäisenä reumatologina veren hyytymistekijään liittyvän oireyhtymän, joka sai aluksi nimen Hughesin oireyhtymä. Nykyään tunnemme sen mm. raskauden keskeytymisiä aiheuttavana fosfolipidi-oireyhtymänä.

Lupaavia lääkkeitä tutkittavana

Hughes kertoi SLE:n hoidon kehittymisestä viimeisen 30 vuoden aikana. SLE:tä tutkitaan paljon tällä hetkellä ja odotamme jossain vaiheessa uusia hoitomuotoja. Hughes mainitsi lupaavana tulokkaana SLE:n hoidossa anifrolumabin, jonka vaiheen III kliininen tutkimus näyttää lupaavalta, kuten kolmen muunkin samassa vaiheessa olevan biologisen lääkkeen. Nimenomaan SLE:n hoitoon on toistaiseksi onnistuttu kehittämään vasta yksi lääke, belimumabi, vuonna 2011.

Hughes on julkaissut paljon artikkeleita SLE:stä. Hän toimii edelleen perustamansa tieteellisen LUPUS-julkaisun päätoimittajana. Vuonna 2015 hän julkaisi erikoisartikkelin SLE:stä ympäri maailmaa, jossa Hughes vertaili SLE:n esiintyvyyttä kahdessa maanosassa, Yhdysvalloissa ja Afrikassa. Esimerkiksi Sierra Leonessa

SLE on harvinainen, mutta Etelä-Karolinan osavaltiossa se on melko yleinen.

Isenberg vastasi onnistuneesti persoonallisella tyyllillään paikallaolijoiden kysymyksiin. Niitä tuli runsaasti, yli 30 laidasta laitaan. Hydroksiklorokiinistä keskusteltaessa hän sanoi mm. pitävänsä sitä turvallisempaa lääkkeenä kuin asperiinia. Lisäksi Isenberg piti kiinnostavana hoitokokeilua, jossa on käytetty onnistuneesti rituksimabia, atsatiopriinia ja hydroksiklorokiinia, eikä lainkaan kortisonia. Hänellä on muutenkin hyvä kokemus lääkärinä rituksimabista, vaikka kliininen tutkimus siitä SLE:n hoidossa ei ole antanut hyviä tuloksia. Molemmat, Isenberg ja Bruce mainitsivat tutkittavina olevista uusista lääkkeistä lupaavina Hughesin mainitseman anifrolumabin lisäksi baricitinibin, obinitzumabin ja voclisporinin.

Kaikki kolme reumatologia mainitsivat valtimonkovettumataudin, joka kehittyi valtaosalle SLE:tä sairastavista vuosien myötä. Bruceen mukaan sydän- ja verisuonisairaudet aiheuttavat aktiivisessa SLE:ssä ennenaikaisia kuolemia nuorilla aikuisilla. Myöhemmissä ikävaiheissa SLE:tä sairastaville kehittyi valtimonkovettumatauti. SLE:n vaikutusta sydämen toimintaan tutkitaan, mutta vielä ei tiedetä syytä esimerkiksi valtimonkovettumataudin suureen esiintyvyyteen SLE:tä sairastavilla.

Harjoitteluohjelma YouTube-kanavalle

Lupus Europe julkaisi yleiskokouksessaan viisivaiheisen harjoitteluohjelman (exercise program) SLE:tä sairastaville. Harjoitteluohjelman videot ovat katsottavina Lupus European YouTube-kanavalla. Ohjelman suunnitteli tanskalaisen fysioterapeuttien tiimi Lupus European puheenjohtajana toimivalle **Jeanette Andersenille** hänen kuntoutuessaan selkäleikkauksesta. Hän toipui ohjelman avulla

”Lupus Europe on aina tuntunut perheeltä, mutta tänä vuonna se tuntui erityisesti siltä.

pois pyörätuolista, mutta valitettavasti odottaa jälleen uutta leikkausta.

Jokaisessa liikuntaohjelman vaiheessa on kuusi tai seitsemän liikettä. Niiden tekemiseen menee 10–15 minuuttia, ja ne suositellaan tehtäväksi päivittäin. Vaihe 1 soveltuu vuodepotilaalle tai liikuntaa vasta-aloittavalle. Vaihe 2 sisältää istuen ja vaihe 3 seisten tehtäviä liikkeitä. Vaihe 4 on seisomaan ja kävelemään pystyville ja vaihe 5 on ainakin hieman juoksemaan pystyville.

Lupus European korkeinta päätösvaltaa käyttävän valtuuston kokoukseen osallistuivat vain jäsenmaiden viralliset edustajat. Kokouksessa valittiin uusi hallitus ja tehtiin sääntömuutoksia. Lisäksi valittiin ensimmäisen kerran hallitukseen harjoittelijajäsen (Co-Opt Trustee), jolla ei ole äänioikeutta, mutta joka osallistuu kokouksiin. Ensimmäinen harjoittelija on Suomen SLE-yhdistyksen hallituksen jäsen **Piia-Riikka Laine**. Hallituksen kokoonpano vuonna 2020 on puheenjohtaja Jeanette Andersen (Tanska), **Anne Charlet** (Ranska), **Annemarie Sluijmers** (Alankomaat), **Kirsi Myllys** (Suomi), **Marisa Costa** (Portugali) ja **Elfriede Wijsma** (Alankomaat).

Hyvää pöhinää

Tämä yleiskokous tuntui minulle osallistujana käänteentekevältä Lupus European historiassa. Se oli täynnä pöhinää, läsnäolijat nauttivat kokouksen eri vaiheista ja osallistuivat aktiivisesti työpajoihin ja yleiseen keskusteluun. Lupus Europe on aina tuntunut perheeltä, mutta tänä vuonna se tuntui erityisesti siltä. Lisäksi Lupus European lukuisat projektit ulkopuolisten tahojen kanssa antavat uskottavan kuvan järjestön toiminnasta kaikkien 500 000 SLE:tä sairastavan hyväksi Euroopassa. Ulkopuolisten kiittävät maininnat yleiskokouksesta tukevat tätä käsitystä. •



◀ **Lupus European hallituksen jäsenet vasemmalta Anne Charlet, Marisa Costa, Jeanette Andersen, Annemarie Sluijmers, Kirsi Myllys ja Elfriede Wijsma.**

Lyhyesti

Reumahoitaja-chat käynnistyy jälleen 14.1.2020

Reumahoitajalta voi kysyä omahoidosta tai esimerkiksi lääkkeisiin ja niiden käyttämiseen, rokotuksiin tai matkustamiseen liittyviä kysymyksiä.

Chatin käyttö

Reumahoitaja-chat on avoinna tiistaisin klo 17.00–19.00. Se näkyy silloin Reumaliiton verkkosivun oikeassa alalaidassa. Aloita klikkaamalla Chat avoinna -kuvaketta. Kirjoita kysymyksesi avautuvaan ikkunaan. Sinulle vastataan mahdollisimman pian. Chat-keskustelun näkevät ainoastaan kysyjä ja vastaaja.

Mihin chat ei ole tarkoitettu?

Palvelu ei vastaa käyntiä omalla lääkärillä tai terveydenhuollon ammattilaisella. Palvelun kautta ei ole mahdollista saada diagnoosia, läheteitä, reseptejä tai suosituksia lääkäreistä tai terveydenhuollon ammattilaisista.



Pistettävien metotreksaattivalmisteiden saatavuudessa ollut katkoja

Reumasairauksissa yleisesti käytettävien metotreksaattivalmisteiden saatavuudessa oli useita katkoja syksyn aikana. Häiriöt koskivat esitetyttä ruiskuja ja kyniä.

Tiedot saatavuushäiriöistä kootaan Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean verkkosivulle. Esimerkiksi Orionin pistettävän Trexanin 25 milligramman annoskoossa saatavuushäiriö kestää huhtikuun alkuun, kertoo marraskuun lopulla tehty ilmoitus. Syksyllä oli useita katkoja myös Medac-yhtiön Metoject-kauppanimellä myymän valmisteen saatavuudessa.

Mikäli omassa käytössä olevaa pistettävää metotreksaattivalmistetta ei ole saatavilla, kannattaa kääntyä lääkärin puoleen. Yhtenä vaihtoehtona on siirtyminen tablettimuotoiseen metotreksaattivalmisteseen. Niiden saatavuus on toistaiseksi ollut hyvä. • **PL**

Tieto lääkekaton täyttymisestä näkyy jatkossa apteekissa ajantasaisesti

Tieto lääkekaton täyttymisestä siirtyi jatkossa ajantasaisesti Kelasta apteekkeille. Muutos tuli voimaan vuoden alussa.

Tähän mennessä asiakas on joutunut tekemään lääkekaton ylityksessä Kelalle ylityskuukauden osalta erillisen hakemuksen, jossa liitteenä olevien ostokuittien perusteella on selvitetty, missä kohtaa maksukatto on täytynyt ja palautettu sen ylittävä summa asiakkaalle. Uudistuksen jälkeen lääkekaton ylittävää osaa ei tarvitse enää maksaa apteekissa.

- Tämä on merkittävä muutos varsinkin paljon tai kalliita lääkkeitä käyttäville pitkäaikaissairaille, Kelan proviisori **Jaana Harsia-Alatalo** sanoo.

Lääkekaton ylittävästä osasta jää yhä maksettavaksi 2,50 euron valmistekohtainen omavastuu. Maksetut omavastuut näkyvät apteekkeissa ajantasaisina. Asiakas voi tarkistaa ajantasaisen vuosiomavastuukertymän Kelan sähköisestä asiointipalvelusta.

Lääkekatto eli vuosiomavastuu kertyy, kun asiakas ostaa reseptillä korvausjärjestelmään kuuluvia lääkkeitä, kliinisiä ravintovalmisteita tai perusvoiteita. Vuonna 2020 lääkekatto on 577,66 euroa. • **PL**

Lähde: Reumaliitto.fi/ajankohtaista



MCTD-yhdistys

Liity jäseneksi

Olemalla yhteydessä sähköpostitse
suomenmctd@gmail.com

TAI

jäsenasioiden hoitaja
Saara Lehtiseen 040 732 0921.

Vertaistukea

Suljettu Facebook-ryhmä
MCTD/sekamuotoinen sidekudostauti

Vertaistukihenkilöt:
Anna Poropudas 044 055 7917
Maija Simola 0400 639 533
Miia Vehviläinen 040 932 9287

Suomen Sklerodermayhdistys ry www.sklero.org

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



Suomen
Sklerodermayhdistys



SINUSTAKO VERTAISTUKIJA?

Keskeinen asia yhdistystoiminnassa on muilta saatava vertaistuki. Monissa Reumaliiton jäsenyhdistyksissä toimii koulutettuja vertaistukijoita. Liitolla on myös omassa valtakunnallisessa harvinaistoinnassa mukana koulutettuja vertaistukijoita. Vertaistukija sairastaa itsekin jotain reumasairautta, joten hänellä on omakohtaista kokemusta sairauden vaikutuksesta elämäänsä. Häneen voi ottaa yhteyttä juuri diagnoosin saanut tai kun kaipaa pohdiskelua vertaisen kanssa.

Reumaliitto järjestää vuonna 2020 kaksi vertaistukijoiden peruskurssia. Ensimmäinen niistä on **15.–16.2.2020 Seinäjoelle** ja toinen **12.–13.9.2020 Lahdessa**. Kurssit antavat perusvalmiudet toimia vertaistukijana. Kurssin aikana voi pohtia, mikä olisi juuri itselle luonteva tapa osallistua toimintaan.

Lisäksi kaikille jo toiminnassa mukana oleville koulutetuille vertaistukijoille järjestetään vertaistukijapäivät **7.–8.11.2020 Tampereella**.

Lisätietoja koulutusten sisällöistä ja kustannuksista (oma yhdistys yleensä kustantaa omavastuuosuudet, samoin kuin liiton harvinaistoinninkin siihen mukaan tuleville) saat vertaistukitoiminnan esitteestä. Voit tilata sen osoitteesta info@reumaliitto.fi



Reumaliitto

Tulevia tapahtumia vuodelle 2020



Tule viettämään vaskuliittipäivää

21.3.2020, Original Sokos Hotel Tripla, Helsinki

Ohjelmassa on mm. kolmen lääkärin rinnakkaisluennot eri vaskuliittisairauksista. Samana päivänä järjestetään myös Suomen Vaskuliittiyhdistyksen vuosikokous.

Lähetämme kaikille postituslistalaisille henkilökohtaiset kutsut tammikuussa. Päivä järjestetään yhdessä Suomen Vaskuliittiyhdistyksen kanssa.

Maailman SLE-päivä

10.5.2020

Tänä keväänä vietetään SLE-päivää vähän isommin ja järjestetään tapahtuma, johon voit osallistua tulella paikan päälle tai kotisohvalta. Lisätietoa tapahtumasta saat harvainenreuma.fi -sivustolta maaliskuun alussa. Kaikille sähköpostiosoitteensa ilmoittaneille SLE-postituslistalaisille lähetetään myös henkilökohtainen kutsu. Järjestäjinä Suomen Reumaliitto ja SLE-yhdistys.



Teemapäivät harvinaisten reumasairauksien keuhkomanifestaatioista syyskuussa

Moneen harvinaiseen reumasairauteen voi liittyä erilaisia keuhko-oireita. Suomen Reumaliitto ja Hengityслиitto järjestävät niistä teemapäivät 4.–5.9.2020. Päivät on tarkoitettu kaikille, joilla on harvinaiseen reumasairauteensa liittyviä keuhko-oireita. Tilaisuus järjestetään Tampereella. Lisätietoa seuraavassa Harvinaisia-lehdessä.

EDS-seminaari

11.9.2020 Helsingissä

Kohderyhmänä Ehlers-Danslosia sairastavat läheisineen. Lisätietoa myöhemmin keväällä Invalidiliiton, Sedyn ja harvainenreuma.fi sivuilta sekä seuraavasta Harvinaisia-lehdestä. **Seminaarin järjestävät:** Invalidiliitto, Suomen Ehlers-Danlos yhdistys ja Suomen Reumaliitto.



Lisätietoa saat Reumaliiton harvinaistiimiltä: Leena Lopenen, leena.loponen@reumaliitto.fi 040 504 4536 tai Jaana Hirvonen, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi, 0400 760 054.



Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

SAIRASTATKO VASKULIITTIA?

Tule mukaan Suomen Vaskuliittiyhdistykseen!

Tietoa toiminnastamme ja vaskuliiteista löydät mm. kotisivuiltamme, joiden kautta voit myös helposti liittyä jäseneksi.

Järjestämme vuositapaamisen lisäksi vuosittain vertais- ja diagnoosikohtaisia tapaamisia ja jaamme tietoa vaskuliiteista ja muista ajankohtaisista asioista sairauteen liittyen.

Seuraa Facebook- ja kotisivujamme, sieltä löydät tapaamistiedot, koulutettujen vertaistukijoiden yhteystiedot ja paljon muuta!



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

SLE -YHDISTYS

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

TERVETULOA YHDISTYKSEEMME!



Tutustu verkkosivuihimme sle-yhdistys.fi **TAI** soita vertaistukipuhelimeen ma-ti klo 11-17 puh. 045 108 8588.

Vertaistukea:

Sivustoltamme löydät "perhosten" tarinoita ja tietoa Facebook-ryhmistä.

SLE-yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous on su 1.3.2020 klo 12 Reumaliitossa, Iso Roobertinkatu 20-22 A (5.krs), Helsinki. **Ilmoittautumiset 21.2.2020 mennessä** sähköpostiin yhteys@sle-yhdistys.fi tai puhelimitse 045 108 8588.



Tule viettämään kanssamme HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN PÄIVÄÄ!

Harvinaismessut Musiikkitalolla Helsingissä lauantaina 29.2.2020 klo 10 - 16

Harvinaismessut on kaikille avoin ja maksuton hyvän mielen tapahtuma, jonne voi tulla käymään itselle sopivana ajankohtana.

- Olet lämpimästi tervetullut tulitpa sitten yksin, perheen tai ystävän kanssa. Kerro messuista kaikille tutuille ja kutsu heidät mukaan!

Voit myös varata yhdistyksellesi esittelypöydän ja tietoiskun, joissa pääsette kertomaan yhdistyksenne harvinaistoiminnasta!

- Myös muissa yliopistosairaalakaupungeissa juhlustetaan harvinaisten sairauksien päivää, lisätietoja löydät sivuiltamme.



HARVINAISSET-VERKOSTO

Lisätietoa ja messujen tilavarauslomake osoitteessa
<http://bit.ly/Harvinaismessut2020>



Vertaistukija Helena Patja:

OTA ROHKEASTI YHTEYTTÄ

Teksti: **Eeva Pöyhönen** Kuva: **Riitta Liede**

Yksi syy siihen, että Helena Patja toimii vertaistukijana Relapsoivaa polykondriittia sairastaville on se, että aikoinaan hän olisi kaivannut jotakuta saman kokenutta ihmistä tuekseen. Helena osallistui alkuvuodesta Reumaliiton vertaistukijakoulutukseen. Hän on valmis kuuntelemaan ja keskustelemaan. Muutama yhteydenotto on jo tullut.

Helena Patjan sairaus antoi merkkejä 19 vuoden ajan ennen kuin selvisi, mistä on kyse.

- Kesällä -84 meille syntyi poika. Saman vuoden syksyllä sairastuin, ensimmäiset oireet alkoivat äkillisesti. Korvani vuotivat visvaa ja juoksin korvalääkärillä ja korvapolilla. Minulle määrättiin antibiootteja. Lääkärit eivät tieneet, mikä oli vikana.

Vuosina 2003–2006 oireet olivat ärhäköitä. - Oli todella rankkaa, olin sairaalassa sellaisia kahdeksan viikon jaksoja. Olin eristyksissä, ruoat tulivat luukkujen kautta, olin tiputuksessa ja minua tutkittiin. Sitten hoitava lääkäri lähti Jenkkeihin lääkärisymposiumiin ja kun hän palasi, hän kertoi tietävänsä, mikä minulla on. Sain Relapsoiva polykondriitti -diagnoosin (suomeksi toistuva monirustotulehdus). Vuosi oli 2006. Sain lääkkeitä ja sairaus pysyi pitkään sellaisena, että tulin sen kanssa toimeen.

Nyt sairaus on vähän aktivoitunut. Minulla on oireita joka puolella, muun muassa korvissa ja kylkirustoissa. Viime kesänä käyttämäni metotreksaatti-lääkettä muutettiin. Se sisältää nyt enemmän laktoosia. Minulla on laktoosi-intoleranssi ja astma, eikä muuttunut lääke sovi minulle. Tällä hetkellä on haastavaa löytää sopiva lääke, joka toimisi. Onni onnettomuudessa, että minulla on aina ollut rinnalla joku lääkäri, joka on ollut aidosti kiinnostunut minusta. Olen säännöllisessä seurannassa reumapoliiniklinikalla.

Virtaa työstä, perheestä ja golfista

Olen tyytyväinen, kun saan olla täyspainoisesti työelämässä. Se antaa virtaa. Teen suuressa yrityksessä asiakas-

neuvojan työtä, hoidan asiakasreklamaatioita. Rakas perhe ja lapsenlapset antavat minulle voimia. Mielelläni kускаan välillä lapsenlapsiani harrastuksiin. Iloitsen arjen pienistä asioista.

Harrastan liikuntaa. Golfaan, kotimaan kentillä pelaan yli sata kierrosta vuodessa. Kuljen luontopoluilla. Minä ja reumalääkäri olemme samaa mieltä, että liikkuminen on hyväksi. Lihakset pysyvät kunnossa. Luonnossa liikkuminen rentouttaa ja virkistää. Huolehdin myös levosta ja nukkumisesta.

Koulutuksen ajankohta osui nappiin

Reumaliiton vertaistukijakoulutus osui sopivaan hetkeen alkuvuodesta.

- Oikeastaan olin miettinyt jo vuosia tällaiseen koulutukseen osallistumista. Aiemmin tein kaikenlaisia työprojekteja, ettei aika olisi riittänyt, eikä voimatkaan. Kursseja ei ole myöskään ollut kauhean paljon tarjolla. Nyt ajankohta tuntui oikealta.

Olisin itse joskus tarvinnut vertaistukijaa, siksi lähdin koulutukseen mukaan.

Helenan kanssa voi purkaa tuntojaan

Jos tarvitset vertaistukijaa ja haluat jakaa kokemuksia, minuun voit ottaa yhteyttä puhelimitse. Numeroni löytyy viereiseltä sivulta. Koska päivisin olen töissä, niin illalla on paras ajankohta tavoittaa. Keskustelut ovat aina luottamuksellisia.

Toivon, että ihmiset ottaisivat rohkeasti yhteyttä harvinaistoiminnan vertaistukijoihin. Me olemme teitä varten ja meidät on koulutettu. Toivon, että meitä käytettäisiin hyödyksi. Vertaistukijat kuuntelevat. He voivat opastaa, mistä saa apua tai löytää tietoa. Aina helpottaa, kun voi purkaa tuntojaan toisen ihmisen kanssa, joka on kokenut samalaisia asioita. Ota rohkeasti yhteyttä! •

Lisätietoa relapsoivasta polykondriitista löydät harvinainenreuma.fi -sivustolta.

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

- Saira 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
044 055 7917
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 tekstiviesti, soitan sinulle.)

- Ritva Varjola
050 357 6950

Relapsoiva polykondriitti

- Helena Patja
040 503 9418

Skleroderma

- Seija Kyykoski
040 749 4620
- Marjukka Nurmela
050 344 9500
marjukka@elisanet.fi

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

SLE

- Elina Eklund
040 596 1377

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

- Tarja Räihä
+ 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 tapaaminen on aina **kuukauden ensimmäisenä torstai-iltana klo 18.00**, mutta vuoden ensimmäinen tapaaminen on vasta **9.1.2020** Lahden Reumayhdistyksen toimistolla. Osoite on Vapaudenkatu 1 D 67. **Vetäjinä** Tarja Räihä 040 412 9120 ja Taina Kohvakka 040 7344 563.

OULUN HARVINAISTA REUMAA SAIRASTAVIEN VERTAISRYHMÄ

Jatkamme kokoontumisia tammikuussa **9.1. klo 18.00 - 19.30** Oulun Reumayhdistyksen toimistolla, Puusepänkuja 2, Oulu (Myllytulli). Muut kokoontumiset **13.2., 12.3., 9.4. ja 14.5.**
Vetäjinä toimii: Anna Poropudas 0440 557 917 ja Miia Vehviläinen 040 9329 287

OULUN SIDEKUDOSREUMAA SAIRASTAVIEN VERTAISRYHMÄ

Oulussa kokoontuu sidekudosreumaa sairastavien vertaisryhmä. Kysy kevään 2020 kokoontumispaikat ja ajankohdat ryhmän vetäjältä Katja Törmiltä, katja.tormi@mail.suomi.net

PÄÄKAUPUNKISEUDUN HARVINAISTEN RYHMÄ, REUHA

Ryhmä kokoontuu **klo 14.30 - 16.00 tiistaisin 28.1., 25.2., 24.3., 28.4. ja 26.5.** Helsingin Reumayhdistys, Korppaanmäentie 6, katutaso. Esteetön tila. Tietoa, vertaistukea ja yhdessäoloa harvinaisia reumasairauksia sairastaville. **Vetäjinä toimivat:** Saila Aurinko, saila.aurinko@gmail.com ja Johanna Kivioja, kivioja.johanna@gmail.com. www.facebook.com/Pks.ReuHa

TURUN REUMAYHDISTYKSEN SIDEKUDOSRYHMÄ

Sidekudossairaiden Turun ryhmä kokoontuu **ma 20.4.2020 klo 18.00** Turun seudun Reumayhdistyksen tiloissa, Humalistonkatu 17 A, Turku. Vetäjänä toimii Marjo Mäkelä, marjo70makela@gmail.com, 040 7383 563 **Lisätieto:** turunreumayhdistys.fi



PIRKANMAAN ALUEELLA TOIMIVAT RYHMÄT

SLE-vertaisryhmä Pirkanmaan alueen SLE-vertaistukiryhmä muuttuu 2020 vuoden alusta ns. "kahvilaryhmäksi". Se on avoin kaikille, joilla on SLE (systeeminen lupus erythematosus). Emme edellytä minkään yhdistyksen jäsenyyttä. Kokoontumme **tiistaina 31.3. ja keskiviikkona 30.9.2020 klo 18.00**. Tapaamispaikka on vielä auki, mutta ilmoitamme sen noin viikkoa ennen tapaamista WhatsApp-ryhmässä. Jos olet tulossa ensimmäistä kertaa ryhmään, niin kysy paikka yhteyshenkilöiltä.
Yhteyshenkilöt: Annette Mathlin, 0400 735 589, annette.mathlin@luukku.com ja Tuija Ahlgren, 040 5599 957, ahlgren.tuija@gmail.com

Sklerodermaryhmä Tampereella "Pirkanmaan Sklerosiskot ja -veljet" jatkavat tapaamisia myös keväällä 2020 **lauantaisin klo 14.00**. Ensimmäisen kerran vertaiskahvitellaan **8.2.** ja sen jälkeen **18.4.** 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@elisanet.fi



PÄIVITÄ YHTEYSTIETOSI

Reumaliiton harvinaistoiminnan postituslistalle

Reumaliiton rekisterijärjestelmä uudistetaan alkuvuodesta. Siksi meillä on tarve päivittää myös harvinaistoiminnan postituslistalaisten yhteystiedot. **Nyt pyydämme, että jokainen lehden saaja ilmoittaa tietonsa joko tällä lomakkeella tai sähköisesti osoitteessa: <http://bit.ly/360Kqge>. Palauta kysely 28.2.2020 mennessä.**

Ne, jotka eivät ilmoita yhteystietojaan, pudotetaan automaattisesti postituslistalta pois. Tällä tavalla saamme myös lehden tilaajarekisterin ajan tasalle, ja varmistamme sen perille tulon halukkaille.

Haluan olla edelleen mukana postituslistalla

Nimi

Lähiosoite

Postinumero ja postitoimipaikka

Sähköpostiosoite *)

Puhelin

Olen

harvinaissairas, kerro diagnoosi **)

ammattilainen

läheinen

*) Suosittelemme lämpimästi sähköpostiosoitteen ilmoittamista. Jatkossa suurin osa kutsuista eri tilaisuuksiin ja tapahtumiin lähetetään ainoastaan sähköpostina. Emme tuki sähköpostiasi, vaan lähetämme viestejä max. pari kertaa vuodessa.

**) Diagnoositieto tarvitaan palveluiden kohdentamiseen ja informaation lähettämiseen oikeille kohderyhmille. Diagnoositiedot ovat rekisterissä salattuina ja ainoastaan harvinaistiimillä on niihin pääsy. Postituslistalaisten tietoja ei luovuteta missään tilanteessa kolmansille osapuolilla lukuun ottamatta lehden postituksessa käytettäviä osoitetietoja.

Haluatko Harvinaisia-lehden jatkossakin kotiin kannettuna vai riittääkö sinulle sähköinen versio?

Kaksi kertaa vuodessa ilmestyvän Harvinaisia-lehden painosmäärä on noin 3 500 kappaletta. Lehti on postitettu kaikille postituslistalaisillemme automaattisesti. Se tarkoittaa, että Posti on kuljettanut vuosittain yli 7 000 lehteä. Lehden postituskulut ovat tällä hetkellä noin 10 prosenttia harvinaistoiminnan kuluista. Tavoittelemme nyt säästöä. Jos luet lehden luontevasti netissä tai PDF:nä, niin emme enää lähetä sinulle lehteä. Jos paperiversio on edelleenkin se paras vaihtoehto, niin lähetämme sinulle lehden. Kerro, miten haluat jatkossa toimittavan.

Valitse sopiva vaihtoehto:

Luen lehden jatkossa harvinainenreuma.fi -sivustolla ja peruutan paperisen lehden.

Luen lehden jatkossa lähettämässänne pdf-muodossa ja peruutan paperisen lehden. (Lähetämme sinulle uuden numeron pdf:nä aina sen ilmestyttyä.)

Haluan, että lähetätte minulle Harvinaisia-lehden jatkossakin paperisena.

Lisätietoja, voit vaikka lähettää terveisiä:





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

VASTAANOTTAJA
MAKSAA
POSTIMAKSUN

SUOMEN REUMALIITTO RY

Vastauslähetys
Tunnus 5005163
00003 Helsinki

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