

Reumaliiton

HARVINAISIA

Nro 1/2024 • www.harvinainenreuma.fi

”Enemmän
nautintoa
hitaasta
elämästä”

Uskoo tehotykki
Lea s. 16

Myosiittien
luokittelu-
kriteerit
täsmentyvät

s. 4

Veijon elämässä
on paljon muutoksia

Yhdistystoiminta on henkireikä s. 8

- 3** Pääkirjoitus: Historiaa ja myosiitteja
-
- 4** Tulehduksellisten lihastautien monet kasvot
-
- 7** Tule viettämään juhluvuotta kanssamme
-
- 8** Lihassairaus tuo mukanaan paljon muutoksia ja luopumista
-
- 12** Merja vastaa arjesta
– työmäärä surettaa Hannua
-
- 16** ”Hitaampi elämä tuottaa enemmän nautintoa”
-
- 22** Raynaud’n oireyhtymä on monen systeemistä sidekudossairautta sairastavan seuralainen
-
- 25** Vaskuliittipäivä ja yhdistys 10 vuotta
-
- 26** Biologisten lääkkeiden reseptien voimassaoloaika lyhenee
-
- 28** Puheenjohtaja ja pohdiskelija
-
- 31** Vahvistusta vertaistukijoihin
-
- 32** Tule mukaan alueelliseen vertaistoimintaan!
-
- 33** Terveisiä vertaistukijoilta
-
- 34** Löydä harvinaiset vertaistukijat
-



Merja vastaa arjesta – työmäärä surettaa Hannua

Merjan mielestä parisuhde ei ole kärsinyt, mutta muuttunut se on. s. 12

Valokuva: **Tanja Pohjaranta**



Puheenjohtaja ja pohdiskelija

Susanna Joella on kova tavoite – saada Lupus Suomi terveydenhuollon tietoisuuteen. s. 28

Valokuva: **Marja Vierimaa**



Kannessa:

Veijo Notkolan autossa on automaattivaihteet ja käsihallintalaitteet, mutta avustajaa tarvitaan rollaattorin taittamiseen ja nostamiseen. s. 8

Kannen kuva:

Eeva Anundi

Harvinaisia-lehden toimitus

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

Lehden taitto

graafinen suunnittelija Marja Vierimaa
marja.vierimaa@saunalahti.fi

Lehden paino

Suomen Uusiokuori Oy
suomenuusiokuori.fi

Historiaa ja myosiitteja

Olen viime aikoina muistellut menneitä. Se johtunee siitä, että Reumaliiton harvinaistoiminta viettää 30-vuotisjuhliiaan vuonna 2024. Harvinaisten reumasairauksien hoidossa ei ole vielä otettu samanlaista loikkaa kuin vaikkapa nivelreumassa biologisten lääkkeiden myötä, mutta diagnostiikka ja hoito ovat kehittyneet.

Ennen harvinaistoiminnan käynnistymistä järjestimme 1980- ja 1990-lukujen taitteessa HUSin edeltäjän kanssa sopeutumisvalmennuskursseja sidekudossairauksia sairastavien lasten perheille ja Kela-kuntoutusta harvinaisia sidekudossairauksia sairastaville aikuisille. Kun harvinaistoiminta käynnistyi silloisen Stakesin toimesta 1990-luvulla, mukaan kutsuttiin yhdeksän liittoa, jotka olivat jo tuottaneet palveluita harvinaisryhmille. Työnjaossa myosiittisairaudet eli tulehdukselliset lihas-sairaudet lankesivat Reumaliitolle.

Harvinaiset-verkoston laajentuessa 2000-luvulla Lihastautiliitto tuli mukaan toimintaan. Se edustaa kaikkia lihassairauksia, myosiitit mukaan lukien. Myosiitteja sairastavia on edelleen mukana Reumaliitonkin toiminnassa, sillä myosiitit kuuluvat myös systeemiin sidekudossairauksiin. Reumaliitto voi tuntua luontevalta taustajärjestöltä, etenkin jos oma hoito on jossain vaiheessa ollut reu-

mayksikössä. Moni harvinainen sairaus on systeeminen, oirekirjoltaan laaja-alainen. Siksi koti voi olla samanaikaisesti monessa järjestössä riippuen oireiden painottumisesta.

Reumaliiton harvinaistoiminnan käynnistyessä yksi ensimmäisistä diagnoosiryhmätapaamisista järjestettiin polymyosiittia sairastaville. Suurin osa osallistujista tapasi ensimmäistä kertaa muita samaa sairautta sairastavia. Mieleeni on jäänyt, kuinka nopeasti puheensorina yhdistävistä teemoista käynnistyi. Osallistujat ymmärsivät syvällisesti, mistä toinen puhuu. Se on edelleen vertaiskohtaamisten voima.

Myosiitit ovat tämän lehden erityisteemana. Tutustumme kolmeen myosiittisairauden kanssa elävään ihmiseen. Siinä rinnalla toiseksi tärkeäksi teemaksi nousee kuin varkain läheisten iso rooli ihmisen sairastuessa pitkäaikaissairauteen. Niin Veijon, Hannun kuin Leankin tarinassa puolison merkitys rinnalla kulkijana ja arjen mahdollistajana on suuri, kun elämä muuttuu. Tarina harvinaisesta sairaudesta on usein myös tarina perheistä ja läheisistä sairastuneen ihmisen rinnalla.

Alkujaan myosiitit nähtiin vähän yksinkertaistaen polymyosiittina ja dermatomyosiittina, joista jälkimmäinen kuvattiin yksioikoisesti polymyosiitti-

na iho-oireilla. Kuluneiden vuosikymmenten aikana tieto myosiiteista on monipuolistunut ja luokittelukriteerit kehittyneet. Suurimmaksi ryhmäksi on noussut inkluusiokappalemyosiitti. Polymyosiitti on siirtymässä vähitellen diagnoosiksi, jota käytetään vain silloin, kun oireet eivät sovi muuhun myosiittiin. Dermatomyosiitti on puolestaan jakautunut alatyyppeihin. Niistä kaikista löytyy lisää tietoa tästä lehdestä.

Olisipa upeaa kuulla, mitä aikoinaan HUS:n perhekursseilla olleille lapsille nyt kolme-nelikymppisinä kuuluu. Jos joku teistä sattuisi lukemaan tätä lehteä, voisit kertoa tarinasi seuraavassa numerossa. Ota yhteyttä.

Kutsun teidät kaikki viettämään juhluvuotta kanssamme. Vastatkaa kyselyyn ja kertokaa, mitä toivotte juhlilta.

Hyvää juhluvuotta!

Jaana Hirvonen

Stakes oli Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, joka yhdistyi Kansanterveyslaitoksen kanssa Terveys- ja hyvinvoinnin laitokseksi (THL) vuonna 2009.



Tulehdus- sellisten lihastautien monet kasvot

Kliinistä lääketutkimusta ja muuta tieteellistä tutkimusta varten on monelle yleiselle ja myös harvinaiselle reumataudille laadittu luokittelukriteerit, joiden avulla voidaan tunnistaa samaa tautia sairastavia henkilöitä. Luokittelukriteereitä ei ole varsinaisesti tarkoitettu tautien diagnostiikkaan, mutta niitä voidaan käyttää tukena diagnostisessa työssä.

Teksti:

Tom Pettersson

LKT, professori h.c.

Sisätautien ja reumatologian erikoislääkäri
Dosentti, Helsingin yliopisto

Ensimmäiset luokittelukriteerit saatiin 50 vuotta sitten

Kun yhdysvaltalaiset lääkärit **Anthony Bohan** ja **James Peter** vuonna 1975 julkaisivat ensimmäiset myosiittien eli tulehdusellisten lihastautien luokittelukriteerit, lihastautia opittiin ymmärtämään paljon paremmin. He jakoivat myosiitit viiteen alaryhmään: polymyosiitti, dermatomyosiitti, syöpään liittyvä myosiitti, lasten myosiitti ja muuhun sidekudostautiin liittyvä myosiitti.

Sormien ojentajapuolen sinipunertavien näppylöiden ja silmien ympärillä esiintyvän sinipunertavan ihottuman ja turvotuksen sekä muiden iho-oireiden perusteella erotettiin dermatomyosiitti ensimmäistä kertaa polymyosiitista. Bohan ja Peter esittivät myös kriteereitä, joita noudattamalla voitiin sulkea tulehdusellisia lihastautia muistuttavia tiloja pois.

1970-luvun jälkeen on kuvattu useita uusia myosiittien alamuotoja ja opittu ymmärtämään myosiittien syntymekanismeja syvällisemmin. Oireiden, vasta-aineiden ja lihaskoepalälöydöksen perusteella voidaan nyt tunnistaa ja arvioida tarkemmin eri alaryhmiä. Tietomäärän kasvaessa on vanhoja luokittelukriteereitä jouduttu arvioimaan uudelleen ja pyritty laatimaan uusia kriteereitä.

Inkluusiokappalemyosiitti

Jo 1970-luvulla oli kuvattu myosiitti, joka erotukseksi poly- ja dermatomyosiitista ei vastannut kortisonivalmisteille tai muille immuunivastetta alentaville lääkkeille. Se nimettiin lihaskoepalälöydöksen perusteella inkluusiokappalemyosiitiksi. Siihen sairastuvat erityisesti iäkkäät henkilöt. Se etenee yleensä hitaasti. Kun poly- ja dermatomyosiittia luonnehtivat hartioiden, olkavarsien, lantion ja reisien lihasten heikkous ja rasitusväsyvyys, kohdistuvat inkluusiokappalemyosiitin lihasoireet erityisesti reisien ojentajiin ja sormien koukistajiin. Inkluusiokappalemyosiitti sisällytettiin vuoden 1991 uusittuun myosiittien luokittelukriteeristöön.

Myosiittispesifisiin vasta-aineisiin liittyvät myosiitit

Noin puolella tulehdukselliseen lihastautiin sairastuneista voidaan todeta myosiittispesifisiä vasta-aineita, joita esiintyy vain tulehduksellisissa lihassairauksissa. Yleisin näistä on Jo-1-vasta-aine, jota tavataan noin 25 prosentilla myosiittiin sairastuneista. Noin 10 prosentilla tavataan Mi2-vasta-aineita, jotka liittyvät dermatomyosiittiin tyypillisine iho-oireineen. Mi2-vasta-aineet merkitsevät yleensä hyvää vastetta kortisonivalmisteille.

Jo-1-vasta-aineet ja seitsemän muuta vasta-ainetta, PL-7-, PL-12-, EJ-, OJ-, KS-, Ha- ja Zo-vasta-aineet, kohdistuvat solun siirtäjä RNA:ta muodostaviin entsyymeihin eli syntetaaseihin. Tämän perusteella on näihin myosiittispesifisiin vasta-aineisiin liittyvät myosiitit nimetty antisyntetaasioireyhtymäksi. Siinä voi myosiitin lisäksi esiintyä kuumetta, keuhko- ja nivel tulehdusta, Raynaudin ilmiötä, eli kohtauksittaista valkosormisuutta, ja niin sanotut mekaanikon kädet, jossa sormien iho on kuiva, karstainen ja halkeileva.

Syövän ja myosiitin välinen yhteys on tunnettu jo yli sata vuotta. Eurooppalaisen myosiittirekisterin mukaan syöpädiagnoosin saa 13 prosenttia myosiittia sairastavista ja suurin osa syöpädiagnooseista tehdään ajallisesti lähellä lihasoireiden alkamista. Dermatomyosiitti merkitsee suurempaa syöpäriskiä kuin polymyosiitti, vaikka siihenkin liittyy lisääntynyt sairastuvuus syöpään. Syöpään liittyvä myosiitti on alkuaikoinaan äkillisempi ja vastaa huonommin hoidolle kuin dermato- ja polymyosiitti keskimäärin. Kahteen myosiittispesifiseen vasta-aineeseen, TIF1-gamma- ja NXP2-vasta-aineet, on todettu vahvasti lisääntynyt syöpäriski.

Jo vuosikymmeniä sitten olivat varsinkin ihotautilääkärit tunnistaneet amyopaattiseksi dermatomyosiitiksi nimetyn tilan, jossa esiintyi dermatomyosiitin iho-oireita ilman näyttöä lihastulehduksesta. Amyopaattinen dermatomyosiitti sisällytettiin vuoden 2003 myosiittien luokittelukriteeristöön. Samoihin aikoihin havaittiin sen läheinen yhteys MDA5-vasta-aineisiin. Näihin vasta-aineisiin liittyy usein myös vaikeahoitoinen etenevä keuhkotulehdus.

Nekrotisoiva autoimmuunimyosiitti on vuonna 2004 polymyosiitista erotettu tila. Se on taudinkuvaltaan äkillisempi ja nopeammin etenevä kuin polymyosiitti yleensä. Nekrotisoivaa autoimmuunimyosiittia luonnehtii pikeminkin lihassyiden hajoaminen kuin varsinainen tulehdus. Sen todettiin ensin liittyvän SRP-vasta-aineisiin ja myöhemmin HMGCR-vasta-aineisiin, jolloin taustalla voi olla statiinien, veren kolesterolitasoa alentavien lääkkeiden

Myosiittien alaryhmät vuoden 2017 luokittelukriteerien mukaan

- Polymyosiitti
- Dermatomyosiitti
- Inklusiokappalemyosiitti
- Amyopaattinen dermatomyosiitti
- Lasten dermatomyosiitti
- Muu lasten myosiitti

Myosiittitauteihin liittyviä vasta-aineita

Myosiitti	Tyypillisiä vasta-aineita
Dermatomyosiitti	Mi-2-vasta-aineet
Antisyntetaasi-oireyhtymä	Jo-1-, PL-7-, PL-12-, EJ-, OJ-, KS-, Ha- ja Zo-vasta-aineet
Syöpään liittyvä myosiitti	TIF1-gamma- ja NXP2-vasta-aineet
Amyopaattinen dermatomyosiitti	MDA5-vasta-aineet
Nekrotisoiva autoimmuunimyosiitti	SRP- ja HMGCR-vasta-aineet

käyttö. Nekrotisoiva autoimmuunimyosiitti voi myös liittyä syöpään.

Uusimmat luokittelukriteerit vuonna 2017

Uusimmat tulehduksellisten lihassairauksien luokittelukriteerit julkaistiin vuonna 2017 eurooppalaisten ja amerikkalaisten reumatologisten yhdistysten EULAR:n ja ACR:n toimesta. Aikaisemmat luokittelukriteerit olivat suureksi osaksi perustuneet kokemukseen ja verrattain pieniin potilasmääriin. Vuoden 2017 kriteerit syntyivät kansainvälisten asiantuntijoiden pitkällisen monialaisen yhteistyön tuloksena. Ne perustuvat suureen potilasmäärään ja luotettaviin tilastotieteellisiin menetelmiin.

Uusien kriteerien mukaan myosiittien alaryhmät ovat polymyosiitti, dermatomyosiitti, inklusiokappalemyosiitti, amyopaattinen dermatomyosiitti, lasten dermatomyosiitti ja muu lasten myosiitti. On jossain määrin

yllättävää, että antisyntetaasioireyhtymä ja nekrotisoiva autoimmuunimyosiitti eivät muodosta omia alaryhmiään luokituksessa. Tämä selittyy ennen kaikkea siitä, että myosiittispesifisiä vasta-aineita tavataan vain osalla myosiittia sairastavista eikä vasta-aineen puuttuminen sulje myosiittia pois.

Tulevilla luokittelukriteereillä täsmällisempää hoitoa

Vuosien saatossa tietomme myosiittien laajasta tautikirjosta on lisääntynyt huomattavasti. Luokittelukriteerit ovat kehittyneet, mutta todennäköisesti tulee pian taas tarve uusista niistä. Silloin vasta-ainelöydösten yhdistäminen klinisiin tietoihin ja lihaskoepalalöydöksiin voisi toimia hyvänä luokittelun perustana. Tämä mahdollistaisi entistä tarkemman alaryhmäluokituksen, jota voisi hyödyntää klinisissä lääketutkimuksissa, kun haetaan parempaa ja täsmällisempää hoitoa.

SAIRASTATKO VASKULIITTIA?

Tule mukaan Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan!

Tietoa yhdistyksestä vaskuliittia sairastavien etujärjestönä löydät kotisivuiltamme www.vaskuliittiyhdistys.fi sieltä voit myös helposti liittyä jäseneksi.

Yhdisys järjestää jäsenilleen mm. vertaistapaamisia sekä keväisin Vaskuliittipäivän.

Seuraa kotisivujamme, sieltä löydät ajankohtaiset tapaamiset, koulutettujen vertaistukijoiden yhteystiedot ja paljon muuta. Jäsenillemme on kotisivuilla oma laaja osio, jäsenisivut. Löydät meidät myös Facebookista ja Instagramista.

10v Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry
www.vaskuliittiyhdistys.fi

www.vaskuliittiyhdistys.fi
vaskuliittiyhdistys@gmail.com
Puh. 041 725 2335

Suomen Vaskuliittiyhdistyksen uudet vertaistukiryhmät

Vaskuliittiyhdistys järjestää Tampereella, Raisiossa ja Joensuussa vertaistukiryhmiä, jotka on tarkoitettu kaikille vaskuliitteja sairastaville. Voit mennä tutustumaan ryhmään toimintaan, vaikka et olisikaan vielä Suomen Vaskuliittiyhdistyksen jäsen.

Tampereen ryhmä kokoontuu seuraavan kerran tammikuussa 2024. Yhteyshenkilönä Marjatta Keskinen, marjatta.keskinen@saunalahti.fi, 040 723 6280

Raision ryhmän seuraava kokoontuminen on keväällä 2024. Ohjaajana Anita Salmela, a.nitasalmela@outlook.com, 044 010 5047

Joensuun ryhmä jatkaa yhteistyössä Joensuun Reumayhdistyksen kanssa keväällä 2024. Ohjaajana Sirkku Hirvonen, sirkku1@hotmail.com, 050 304 2543

Niin uusien kuin jo aiemmin toimineiden diagnoosiryhmien tapaamisten ajankohdat julkaistaan sekä yhdistyksen kotisivuilla, Tapahtumat -kohdassa että Jäsenkirjeissä.

Lämpimästi tervetuloa tapaamaan vertaisia, vertaisuus vahvistaa!

www.vaskuliittiyhdistys.fi
vaskuliittiyhdistys@gmail.com

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry
www.vaskuliittiyhdistys.fi

Tule viettämään juhlavuotta kanssamme

Vuonna 2024 tulee kuluneeksi 30 vuotta Reumaliiton harvinaisia reuma- ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville suunnatun toiminnan käynnistymisestä. Haluamme kutsua kaikki postituslistalaisemme ja heidän läheisensä viettämään juhlavuotta kanssamme.

Vaikuta sisältöihin

Juhlavuonnakin ilmestyy kaksi lehteä ja päivitämme verkkosivuja. Järjestämme verkkoluentoja ja alueellisia tapaamisia eri puolilla Suomea. Sinä voit vaikuttaa sisältöihin. Haluaisitko lukea lehdestä tai kuulla luennon jostain tietystä teemasta?

Ihan tosissamme kyselemme aiheitoiveita ja toteutamme niitä, jos teema on sellainen, että se voisi kiinnostaa useampaankin henkilöä ja löytyy sopiva asiantuntija. Teemoina voivat olla vaikkapa yksittäiset diagnoosit, useampaa ryhmää yhdistävät oireet tai hyvinvointia tukevat teemat. Mitä sinulla tulee mieleen? Entä pitäisikö verkkoluentoja myös kehittää? Voisiko niiden jälkeen olla vertaiskeskustelu tai järjestettäisiinkö luentoihin liittyviä kyselytunteja, kunhan kuultua on sulateltu jonkin aikaa?

Välillä nokikkain

Kolmisenkymmentä vuotta sitten selaista mahdollisuutta ei olisi osannut kuvitella, että osallistuisimme älylait-

teilla eri puolilta Suomea tapaamisiin. Kuuntelisimme asiantuntijoita ja tapaisimme vertaisia sujuvasti verkossa. Nyt se on mahdollista ja antaa yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua riippumatta siitä, missä asuu. Asiantuntijakin voi osallistua vaikkapa kotisohvaltaan. Mutta välillä tulee Teams-ähky ja haluaa tavata ”vanhankaikaisesti” kokoontumalla samaan paikkaan. Tutustua vähän paremmin. Kenties tavata uudestaan.

Järjestimme syksyllä 2023 alueellisia tapaamisia postituslistalaisten ehdotusten perusteella. Ne olivat Hyvinkäällä, Jyväskylässä, Kuopiossa ja Seinäjoella. Vaasassa ja Rovaniemellä voisimme tavata vuonna 2024. Mutta minne muualle jalkautuisimme? Tee ehdotus!

Tapaaminen isolla porukalla?

On mukavaa tavata samaa harvinaissairautta sairastavia kuin laajemminkin harvinaisia reuma- ja muita tule-sairauksia sairastavia. Yhdistäviä asioita on paljon yli diagnoosirajojen. Kymmenen vuotta sitten järjestimme 20-vuotisjuhlat Helsingissä, Tampereella ja Oulussa. Miten tällä kertaa? Olemme tuumailleet, että josko kokoonnuttaisiin isolla joukolla synttäreiden viettoon? Yhteinen viikonloppu pitkästä ajasta. Miltä se sinusta kuulostaa?



Vai ihan jotain muuta

Varmasti on paljon ideoita, jotka eivät ole tulleet mieleemme. Mutta ehkä sinulla on joku toive tai juuri nyt joku idea välähti mielessäsi tätä lukiessasi. Ota siitä kiinni ja kerro se meille. Katsotaan, voisimmeko toteuttaa sen juhlavuoden kunniaksi.

Miten voit osallistua?

Kerro toiveesi ja ajatuksiasi tämän linkin kautta: <https://link.webropol.com/s/JUHLAT2024> harvinaispäivään 29.2.2024 mennessä. Samalla voit osallistua tuotepalkintojen arvontaan kaikkien vastanneiden kesken.

Jaana Hirvonen





Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuvat: **Eeva Anundi**

Lihassairaus tuo mukanaan paljon muutoksia ja luopumista

Veijo Notkola, 71 sairastaa inkluusiokappalemyosiittia, johon ei ole lääkehoitoa. Sairastuminen on muuttanut Veijon elämässä monia asioita ja sairauden etenevästä luonteesta johtuen se on aiheuttanut luopumisen tuskaa. Henkireikä löytyi järjestötoiminnasta.

”Elämäni sai uuden käänteen 20 vuotta sitten. Oli kylmä sää ja satoi räntää, kun tein puuhommia omakotitalomme pihalla. Vilustuin. Sydän hakkasi ja rytmihäiriön vuoksi hakeuduin päivystykseen. Kävi ilmi, etten ollut saamassa sydänkohtausta, mutta veren CK-arvo huiteli korkeuksissa, se oli 10-kertainen normaaliin verrattuna. Syy piti selvittää. Koholla oleva arvo viittasi lihasvaurioon tai lihastautiin. Antamani lihasnäytteen muutosten perusteella diagnosoiksi nimettiin polymyosiitti. Olin viisikymppinen, liikuntaa harrastava ulkoilmamiehminen ja tunsin itseni hyväkuntoiseksi. Ihmettelin, mikä tauti tämä on.”

Aktiivista liikkujaa hämmensi, että liikunnan hyödyllisyyttä epäiltiin ja jotkut jopa pelkäsivät, että lihasten harjoittaminen aktivoi tautia.

Veijon sairautta hoidettiin immuunipuolustusta vaimentavilla lääkkeillä kymmenen vuotta.

Diagnoosi vaihtui toiseksi

Kun Veijo halusi kokeilla biologista lääkettä, lääkäri määräsi otettavaksi lihasnäytteen. Koepalan kudosten muutokset näyttivät erilaiselta kuin kymmenen vuotta aiemmin tutkitussa biopsiassa. Diagnoosi vaihtui inkluusiokappalemyosiitiksi (IBM).

”Minua kehoitettiin lopettamaan lääkitys. Olin hyvinvoiva, ainoastaan CK-arvoni oli koholla. Otin yhteyttä IBM:ää sairastavaan vertaistukijaan. Hän oli vanhemman oloinen mies ja kertoi vain makailevansa sängyssä ja katselevansa televisiota. Se järkytti.”

Kahdessakymmenessä vuodessa Veijon sairaus on edennyt hiljalleen ja liikuntakyky on asteittain heikentynyt.

”Vaimoni **Irma-Leena** on omaishoitaja. Hän auttaa pukeutumisessa, peseytymisessä ja muissa asioissa, joista en yksin selviä. Käytän rollaattoria liikkuessani ja sen avulla pystyn kulkemaan tasaisella 100–200 metriä. Ajan automaattivaihteista

autoa, jossa on käsihallintalaitteet, tarvitsen kuitenkin avustajaa rollaattorin kokoon taittamiseen ja autoon nostamiseen. Minulle on myönnetty





Uusin aluevaltaus Veijon kuntoutuksessa on kävelyrobotin avulla harjoittelu.

henkilökohtaisen avun tunteja 36 kuukaudessa. Ja kävi tuuri, kun sain eläkkeellä olevan ystäväni **Harri Lindblomin** avustajakseni.”

Luopumista itselle tärkeistä asioista

Taudistaan huolimatta Veijo teki täyden työuran ja jäi eläkkeelle normaalisti viitisen vuotta sitten. Kuntoutukseen liittyviin asioihin Veijo pystyi vaikuttamaan työssään Kuntoutussäätiön toimitusjohtajana. Hän toimi myös maailman kuntoutusjärjestön (RI-Global) hallituksessa kymmenkunta vuotta.

Veijo on huomannut, että etenevään sairauteen sopeutuminen on pitkä prosessi. Liikunnallisesta elämäntavasta luopuminen on tuottanut hänelle tuskaa.

”Joudun jatkuvasti, yhä uudelleen totuttelemaan, etten pysty itse tekemään jotain tai ylösnouseminen

tietystä paikasta käy aiempaa hankalammin. Ilman vaimoni tukea ja apua en olisi selviytynyt tämän sairauden kanssa. Golfia pelaan nykyisin erityyppisen paragolfer-laitteen avulla, joka nostaa pystyasentoon ja tukee lyöjää. Laitetta voi vuokrata Suomen HCP Golfista, jonka puheenjohtaja olin aiemmin.”

Vaikka aktiivinen golfin pelaaminen on jäänyt, Veijo on edelleen aktiivinen golftoiminnassa. Hän on vetänyt Kaakon Golfin kentänhoitotiimiä aina tähän päivään asti.

Notkolat muuttivat vuosi sitten kerrostaloon Helsingin Pitäjänmäessä. Apuvälineet, nostavat tuolit ja asunnon esteettömyys helpottavat arjessa.

”Luovuimme omakotiasumisesta, koska se teetti paljon töitä vaimolle. Uudessa kerrostalossa pääsen hissillä suoraan autohalliin, jonne kaupunki asensi vielä sähköisen automaattioven. Tuntuu kuitenkin, että elämä

alkaa rajoittua liiaksi asunnon sisälle. Mökkeily ja golf tarjoavat edelleen mahdollisuuden kodin ulkopuoliseen maailmaan.”

Järjestötoiminnasta tuli henkireikä

Pian diagnoosin saamisen jälkeen Veijo liittyi jäseneksi Uudenmaan lihasautiyhdistykseen.

”Olen siellä oppinut, ettei sairastaminen ole niin poikkeuksellista ja asiat voisivat olla huonomminkin. Vertaistuki on tärkeää. IBM:ää sairastavien WhatsApp-ryhmässä on samanlaisessa tai huonommassakin tilanteessa olevia ihmisiä kuin minä. He selviytyvät silti. Nykyiset hallitustehtävät lihastautiyhdistyksessä ja Lihastautiliitossa ovat minulle henkireikä. Haluan edistää muun muassa esteettömyyttä.”

”Minusta on tärkeää, että sairastuneet voivat ottaa yhteyttä järjestön asiantuntijaan, joka tuntee palveluiden ja tukitoimien kokonaisuuden. Sairastuneen voi olla vaikea itse hahmottaa laajaa palvelupalettia.”

IBM:ää koskevat tutkimukset kiinnostavat, onhan Veijo yhteiskuntatieteilijä ja tehnyt itsekin tutkimustyötä.

”Säännöllisen liikunnan ja harjoittelun merkitystä IBM-sairaudessa olisi syytä vielä tutkia. Toivon myös, että nykyistä tautiluokitusta tarkempi kansainvälinen ICD-11- diagnoosiluokitus otetaan pian käyttöön Suomessa. Saamme silloin tarkkoja numeroita IBM:ää sairastavien määrästä ym. Nykyiset tiedot ovat vain arvioita.”

Lääkettä ei ole

Veijo käy kerran vuodessa seurannassa neurologian poliklinikalla. Tehokasta lääkettä tautiin ei ole olemassa. Hoidon painopiste on fysioterapiassa. Veijolla on ollut sama fysioterapeutti yli kymmenen vuotta. Fysioterapiassa on keskitytty vahvistamaan niitä lihaksia, jotka vielä ovat olemassa. Uusin kokeilu on kävelyn harjoittelu robotin avulla. Kävelyrobotilla voidaan vahvistaa keskivartalon lihaksia, tehdä painokevennettyjä

lihasharjoituksia ja ylläpitää kävelyn osaamista.

”Olen käynyt allasterapiassa pitkään. Nyt viimeiset kaksi vuotta avustettuna, sitä on myönnetty vuosittain 20 kertaa. Jotta se olisi tehokasta pitäisi sitä olla kaksi kertaa viikossa, niin ajattelen.”

Omaehtoinen liikunta on vaikeutunut sairauden edetessä.

”Sanotaan, että käy kuntosalilla ja tee tällaisia liikkeitä, niin jossain vaiheessa huomaat, ettet enää pysty niitä yksin tekemään. Harjoittelen säännöllisesti kotona.”

Veijo pitää kaikesta huolimatta tilannettaan kohtuullisena.

”Tauti on jyllännyt yli kaksikymmentä vuotta, mutta toimintakykyä on vielä tallella. Kenenkään IBM:ää sairastavan ei pidä heittää kirvestä kaivon. Tosiasiassa kysymys on lihassairaudesta, jonka eteneminen on yksilöllistä. Tärkeää on huolehtia yhteistyössä tautia tuntevan fysioterapeutin kanssa soveltuvasta lihaskuntoharjoittelusta. Aivoja ei ole myöskään syytä heittää narikkaan. Aivoterveysten ylläpitäminen on yhtä tärkeää, kuin lihaskunto.”



Lyhyesti inklusiokappalemyosiitista

Inklusiokappalemyosiitti on tavallisin yli 50-vuotiailla todettava myosiitti. Sairastuneista noin 60–70 prosenttia on miehiä. Inklusiokappalemyosiitissa lihasheikkous ei ole alkuvaiheessa välttämättä niin selvää kuin muissa myosiiteissa. Sen takia diagnoosi voi viivästyä.

Ensimmäisiä oireita on yleensä nelipäisen reisilihaksen toiminnan heikentyminen. Se voi ilmetä vaikeutena nousta kyykkyasennosta pystyyn tai matalasta tuolista ylös. Varhaisia oireita ovat myös sormien syvän ja/tai peukalon pitkän koukistajalihaksen vaurioituminen. Se vaikeuttaa tarttumista, nostamista sekä työkalujen käyttämistä.

Sairauden edetessä lihasheikkous voi edetä muihin lihaksiin kuten kyynärpäähän, lonkan, polvien tai niskan koukistajalihaksiin sekä jalkaterän ylös koukistuksesta vastaavaan lihakseen, joka aiheuttaa jalkaterän lerpahtamisen ja vaikeuttaa varpaiden ylös nostamista aiheuttaen vaikeuksia kävelyssä. Kasvojen alueella voi ilmetä lievää lihasheikkoutta ja nielemisvaikeudet ovat yleinen oire.

Inklusiokappalemyosiitin syytä ei tiedetä, eikä sille ole olemassa tehokasta lääkitystä, mutta useampia lääketutkimuksia on käynnissä biologisista lääkkeistä.

Hoidon painopiste on fysioterapiassa. Tavoitteena on toimintakyvyn ylläpito ja parantaminen. Lihasten harjoittaminen ei johda myosiitin aktivoitumiseen, kuten ennen pelättiin, kunhan harjoittelu suhteutetaan tulehdustilanteeseen. Tarvittaessa toimintaterapeutti voi arvioida päivittäisten toimintojen sujuvuutta ja apuvälinetarvetta.

Inklusiokappalemyosiitti on etenevä sairaus, vaikka yleensä se etenee hitaasti.

Jaana Hirvonen

*Inklusiokappalemyosiittia kutsutaan välillä myös IBM:ksi sen englanninkielisen nimen **Inclusion body myositis** lyhennelmän mukaan.*

Lisätietoa inklusiokappalemyosiitista:

*Terveyskylä, Lihastautiliitto lihastautiliitto.fi.
Reumaliitto reumaliitto.fi diagnoosikuvaukset.*

Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuva: **Tanja Pohjaranta**

Merja vastaa arjesta – työmäärä surettaa Hannua

Merja Salo toimii omaishoitajana miehelleen, jolla on polymyosiitti ja lukuisia muita sairauksia. Nyt Hannun toiveissa on uusi yhteinen koti vanhuusvuosiksi. Pariskunta on pitänyt yhtä lähes 60 vuotta.

Työelämässä ollessaan vanhempi ammattimies Hannu Salo huoli Someron terveyskeskuksen tiloja ja laitteita. Olkapäitä, hartioita ja niskaa kiristi, kun hän piti käsiään ylhäällä. Huoltotyöt ja lamppujen vaihtaminen katonrajassa hankaloituivat, kun kädet eivät enää nousseet pään päälle.

Yläkaappeihin kurkistaminenkaan ei onnistunut. Niskan ojentaminen ja pään kannattelu tuntuivat vaikealta.

” Syödessä nojasin kyynärpäällä pöytään ja pidin kiinni kämmenellä toisesta poskesta, jotta pää pysyi pystyssä.”

Kortisonista tuli loppuelämän lääke

Terveyskeskuslääkäri lähetti Hannun neurologian poliklinikalle Turun yliopistolliseen keskussairaalaan. Tutkimuksissa selvisi, että oireiden taustalla on polymyosiitti. Hoidoksi määrättiin kortisonia, joka lievitti oireita. Hannu oli tuolloin kuusikymppinen, nyt hän on 73-vuotias.

”Lääkitys aloitettiin kovalla annoksella ja pikkuhiljaa vähennettiin. Kun oireet taas pahenivat, sama toistettiin. Olen pitkään ottanut 5 mg:n kortisoniannoksia.”

Lukuisia sairauksia

Hannusta tuntuu, että lihassäryt ovat lisääntyneet ja voima on kadonnut reisistä, mikä vaikeuttaa ylösnousua. Puhelimessa puhuessaan ja syödes-





sään hän tukee kädellään päätä. Kaulatukikin on olemassa.

”Se auttaa, mutta ei tunnu hyvältä, joten pidän sitä vain ulkona.”

Hannu satutti nilkkansa yli 20 vuotta sitten astuessaan kallionkoloon. Aluksi nilkkavaivat eivät estäneet lentopallon pelaamistakaan. Myöhemmin vaivat pahenivat, mutta nilkkaa ei voitu enää leikata. Kymmenen

vuotta sitten Hannu alkoi käyttää rollaattoria liikkuessaan.

”Tasapainoni on huonontunut, enkä pärjää nykyisin ilman rollaattoria.”

”Minulla on diabetes, astma, keuhkohtauma, rytmihäiriö, lisäkilpirauhasen liikatoiminta ja vikaa munuaisissa. Otan yli 20 pilleriä päivässä. Vuosi sitten tuli diagnoosiksi vielä aksiaalinen myopatia, jonka yhtenä

oireena on lihaskato niskan alueella. Tapaan kerran vuodessa neurologin TYKS:n Salon tai Turun sairaalassa. Viime vuonna kävin kuntosalilla ryhmäkuntoutuksessa. Nyt neurologi on suositellut yksilöllistä fysioterapiaa.”

”Niskaa ja hartiota särkee jatkuvasti, kun olen jalkeilla, mutta makuuasennossa kivut eivät vaivaa ja saan hyvin nukutuksi.”



Miltei 60 vuotta jatkunut yhteiselo heijastuu Hannun ja Merjan luontevasta läheisyydestä ja lempeistä katseista.

Omaishoitajuus virallistettiin

15-vuotiaat Hannu ja Merja viihtyivät hyvin toistensa seurassa koulun välitunneilla, siitä lähtien he ovat olleet yhdessä, naimisissakin jo yli puoli vuosisataa. Heillä on kaksi tytärtä ja kahdeksan lastenlasta.

Merjan mielestä parisuhde ei ole kärsinyt Hannun sairastumisen takia, mutta muuttunut se on. Pihahommat ja kotityöt, jotka ennen tehtiin yhdessä tai Hannu teki, ovat nykyisin Merjan vastuulla.

Tiukka taloudellinen tilanne huolettaa molempia ja asettaa rajat sille mitä voi tehdä. Hannun mielestä pahinta arjessa onkin rahapula.

Ystävä vinkkasi Merjalle omaishoidon tuesta*). Hyvinvointialueen työntekijä teki kotikäynnin, jolloin hoito- ja palvelutarpeet kartoitettiin. Kolme kuukautta sitten tulleen päätöksen mukaan Merja on nyt virallisesti omaishoitaja ja oikeutettu hoitopalkkioon ja 2–3 vapaapäivään kuukaudessa. Asia on vielä niin uusi, ettei Merja ole vielä käynyt omaishoitajien tilaisuuksissa.

”Nyt lähdän eläkeläisten risteilylle ja Hannu menee siksi ajaksi intervallipaikalle Mäntykotiin. Hannu ehdotti,

että näin toimitaan. Voin olla laivalla murehtimatta, onko Hannu kaatunut kotona.”



Pohdinnassa kerrostalokoti

Salot ovat asuneet itse rakentamassaan talossa Someron keskustassa kohta 50 vuotta. He viihtyvät kotioissa. Hannu seuraa ajankohtaisia uutisia lehdistä, Merja kutoo sukkaa, ratkoo kryptoja tai pelaa pasianssia. Kerran kuussa he käyvät Parkinson-kerhossa, jonka perustajia Hannu on. Kimmokkeena perustamiseen oli Hannun äidin sairastuminen Parkinsonin tautiin.

”Kuulun kymmeneen eri yhdistykseen, mutta kun olen vähän erakko, en käy niiden tilaisuuksissa. Vuosia sitten osallistuttiin vaimon kanssa polymyosiittia sairastavien sopeutumisvalmennuskurssille.”

Talo vaatii kunnossapitoa. Kesällä pitää leikata ruohoa ja talvella on lumitöitä.

”Kaikki on sen varassa, mitä Merja pystyy tekemään. Se surettaa.”

”Nyt pihalla vartoo tyhjä peräkärry, että joku pilkkoisi saunapuita siihen. Kumpaisestakaan ei ole enää pilkkojaksi. Olen ennen tehnyt mahdottomat määrät klapeja, mutta nyt en pysty.”

Hannu on pohtinut muuttoa kerrostaloon, jossa olisi esteetön asunto ja hissi. Kerrostaloasumisen vaivattomuus houkuttaa.

”Olen sanonut, että jos joku tulisi sisään ja haluaisi ostaa talon, niin puolen tunnin päästä kämppä olisi tyhjä.”

”Olisi se helpompaa Merjälle”, Hannu toteaa.

**) Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluvat palvelut hoidettavalle, hoitopalkkio ja vapaapäivät omaishoitajalle sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoidon tukea haetaan hyvinvointialueelta. Lisäksi Kansaneläkelaitos järjestää omaishoitajille kuntoutuskursseja, osalle kursseista voi osallistua yhdessä omaishoidettavan kanssa.*

Lyhyesti polymyosiitista

Polymyosiitti on lihastulehdussairaus. Sille on tyypillistä tulehduksesta johtuva lihasheikkous symmetrisesti eli molemmin puolin kehoa etenkin lantion alueella, reisissä, hartioissa, käsivarsissa ja niskassa. Yleisoireet kuten lämpöily, väsymys ja laihtuminen ovat mahdollisia. Oireita voi tulla myös sydän- ja hengityslihaksiin tai nielemisvaikeuksia. Keskimääräinen sairastumisikä on 40–60-vuotiaana. Naiset sairastuvat polymyosiittiin kaksi kertaa useammin kuin miehet. Arviolta suomalaisesta aikuisväestöstä polymyosiittia sairastaa noin 130–180 henkilöä.

Polymyosiitti on autoimmuunisairaus, jossa elimistö reagoi omia lihassoluja vastaan. Syy siihen on tuntematon. Myosiittisairauksien luokittelun tarkentumisen myötä polymyosiitti on harvinaisempi kuin aikaisemmin on ajateltu, ja diagnoosia käytetään enenevässä määrin vain, jos oireet eivät sovi muuhun luokkaan.

Diagnoosi perustuu polymyosiitille tyypillisiin oireisiin, laboratoriotutkimuksella määritettävän CK:n eli lihasentsyymin nousuun sekä ENMG-tutkimuksessa tai koepalassa todettuihin tulehduksellisiin muutoksiin lihaksessa. Diagnoosin teossa voidaan käyttää myös magneettikuvausta.

Ensisijainen hoitomuoto on immuunivastetta hillitsevä kortisonilääkitys ja jos se ei yksin riitä, sitä täydennetään vastaavasti vaikuttavilla muilla lääkkeillä. Kortisonihoito kestää useimmiten vuosia. Lääkehoidon rinnalla kunnon ylläpito ja tarvittaessa fysioterapia sekä kuntoutus ovat tärkeä osa toimintakyvyn ylläpitoa.

Jaana Hirvonen

Lisätietoa polymyosiitista: Terveyskylä, Terveyskirjasto: Tulehdukselliset lihassairaudet, Lihastautiliitto lihastautiliitto.fi.

Polymyosiitti on tulevaisuudessa poissulkudiagnoosi

Aikuisen tulehduksellisiin lihassairauksiin luetellaan viimeisimmän luokituksen mukaan dermatomyosiitti, amyopaattinen dermatomyosiitti, inkluusiokappalemyosiitti ja polymyosiitti. Viime vuosikymmeninä on polymyosiittidiagnoosin saaneiden verestä löytynyt suuri määrä vasta-aineita, joita on ruvettu käyttämään diagnostiikassa. Niiden avulla voidaan arvioida ennustetta ja hoitovastetta entistä paremmin. Näitä ovat muun muassa antisyntetaasioireyhtymään ja nekrotisoivaan autoimmuunimyosiittiin liittyvät vasta-aineet.

Onkin ehdotettu, että myosiitteja ruvettaisiin pitkälti määrittelemään vasta-ainelöydöksen perusteella yhdistettynä lihaskoepalalöydökseen. Polymyosiitiksi kutsuttaisiin jatkossa vain tautia, jossa oireena on suurten lihasryhmien heikkous ja löydöksenä suurentunut kreatiinikinaasipitoisuus (CK) sekä tyypillinen löydös lihassähkötutkimuksessa, mutta ei edellä mainittujen myosiittien alamuotojen tyypillisiä klinisiä piirteitä tai vasta-aine- tai lihaskoepalalöydöksiä. Polymyosiitti jäisi poissulkudiagnoosiksi.

Tom Pettersson



Teksti: **Hanna Vilo** • Kuvat: **Marja Vierimaa**

”Hitaampi elämä tuottaa enemmän nautintoa”

Ennen dermatomyosiittiin sairastumista Lea Tasala oli tehokas suorittaja. Sairaushänke pakotti hänet kuitenkin hidastamaan tahtia, mikä toi hänen elämäänsä paljon uusia hyviä asioita.

Vuosituhanen alussa Lea Tasalan, 58, elämässä tapahtui paljon muutoksia. Hän oli pitkään harkinnan jälkeen päättänyt jättää bisnesalan ja lähtenyt opiskelemaan sosiaalia. Samaan aikaan hänen kehonsa alkoi oireilla yllättävällä tavalla. Kasvot, kaula, ja ylävartalo muuttuivat aivan punaiseksi.

Iho kirkui niin voimakkaan punaisena, että sitä oli mahdotonta peittää meikillä.

Lea päätti olla välittämättä ulkonäöstään. Muut kuitenkin näyttivät kiinnostavan siihen huomiota. Ensimmäisen sosiaalialan opiskelupäivän jälkeen opiskelutoveri tuli sanomaan, että hänestä oli ihanaa, että joukossa oli ollut joku toinenkin, joka jännitti opintojen aloittamista.

”Otin tilanteen täysin huumorilla. Tiesin kyllä, että punainen ihoni herätti huomiota”, Lea nauraa.

Sinnikäs lääkäri auttoi

Oikeasti Lea ei jännittänyt opintojen aloittamista ollenkaan. Terveystietä ihovaiva sen sijaan huolestutti häntä kovasti. Huoli vain kasvoi, kun hän vähän myöhemmin alkoi tuntea olonsa myös väsyneeksi ja voimattomaksi.

Lea päätti varata ajan terveystieteiden lääkäriin. Tämä arveli, että Lea olisi allerginen verenohennuslääkkeelle, jota Lea oli joutunut käyttämään jo pitkään.

”Sain tilalle toisen lääkkeen, mutta oireet jatkuivat siitä huolimatta.”

Lääkäri lähetti Lean eteenpäin tutkimuksiin sekä Iho- ja allergiasairauksien että reumatologian poliklinikalle. Lea tutkittiin paljon, mutta mitään huolestuttavaa ei löytynyt pitkään aikaan. Laboratorioarvot näyttivät olevan täysin kunnossa vielä silloin-

kin, kun Lea oli jo niin huonossa kunnossa, että pystyi vain makaamaan sängyssä.

Lean onnena oli, että häntä hoiti reumatologiaan erikoistuva lääkäri, joka oli vakaasti päättänyt löytää syyn outoihin vaivoihin. Hän keksi lähettää Lean biopsiaan eli tutkimukseen, jossa Lean kädestä otettiin koepala. Se myötä diagnoosi vihdoinkin varmistui: Lea sairasti dermatomyosiittia eli harvinaista iho-lihastulehdusta.

”Diagnoosi tuli täysin yllätyksenä. Kummallakaan puolellani suvussani ei ole ollut lihassairauksia.”

Nimen saaminen sairaudelle tuntui Leasta aluksi helpottavalta. Sen jälkeen iski pelko. Kävi ilmi, että dermatomyosiittiin liittyy kohonnut syöpäkasvainten riski.

”Syövän mahdollisuus tietenkin kauhistutti.”



"Elämän iloja ja jaksamisen kulmakiviä ovat perhe, ystävät ja parasta tassuterapiaa tarjoava rakas lemmikkikoira Peppi."

Lea joutui jälleen uusiin tutkimuksiin. Kun ne vihdoinkin olivat ohi, häntä hoitanut professori tuli hänen luokseen ja otti häntä kädestä kiinni. Professorilla oli hyviä uutisia.

"Mitään syöpään liittyvää ei ollut onneksi löytynyt. Se tuntui todella huojentavalta."

Taudin hoito vaati kuitenkin voimakkaan lääkehoidon. Lea alkoi ottaa vahvaa kortisonia päivittäin, jotta elimistössä jylläävä tulehdus saataisiin rauhoitettua. Vähitellen ylävartalon punaisuus alkoikin hävitä. Sitä seurasi kuitenkin uudet haasteet: Kortisonilääkitys aiheutti painonnousua. Lisäksi Lean toimintakyky alkoi vähitellen heiketä, sillä hänen lihaksensa eivät enää toimineet samalla tavalla kuin aikaisemmin.

Apuvälineet helpottavat arjessa

Vajaan kahdenkymmenen vuoden aikana Lean elämään dermatomyosiitin kanssa on kuulunut paljon luopumista. Entisenä kilpauimarina ja -keilailijana hän oli tottunut liikkumaan paljon. Kun sairaus vähitellen heikensi käsien ja jalkojen toimintaa, monesta rakkaasta lajista oli pakko luopua. Muutama vuosi sitten Lean oli pakko jättää uiminen kokonaan, sillä hän ei enää pystynyt saamaan uimapukua omin avuin päälle.

Myös monet arkiset asiat ovat alkaneet tuntua haastavilta. Lealle tuottaa vaikeuksia esimerkiksi avata lasipurkkeja, säilyketölkkejä ja juustopaketteja sekä vetää tōpseli seinästä. Apua hän saa onneksi erilaisista arkea helpottavista apuvälineistä.

"Esimerkiksi juustopakettien avaamista pinseteillä."

Suihkussa käyntiä varten Lea on hankkinut suihkutuolin. Hyvinä päivinä hän ei sitä tarvitse, mutta huonoina päivinä se auttaa häntä selviytymään suihkussa käynnistä yksin.

Sairaus on pakottanut Lean myös luomaan minäkuvansa uudelleen. Kortisonilääkkeen käyttö nosti hänen painoaan 25 kiloa. Vaikka hän on viime vuosina pystynyt jättämään lääkkeen kokonaan pois, kiloja on ollut vaikea enää tiputtaa.

"Lihominen on ollut tietysti vaikea paikka. Sopeutuminen muuttuneeseen ulkonäköön vei luonnollisesti oman aikansa."

Lea on joutunut opettelemaan myös hitaampaa elämisen tahtia. Työelämässä hän oli aina tottunut olemaan nopea ja tehokas suorittaja-

tyyppi, joka teki kaiken aina viimeisen päälle. Sairauden myötä viisipäiväinen työviikko kävi hänelle liian raskaaksi. Nykyään hän työskentelee kolme päivää viikossa, jolloin aikaa palautumiseen jää enemmän.

”Työpäivinä olen edelleen aikamoinen tehotytkki. Työpäivien jälkeen saatan kuitenkin olla hyvin väsynyt. Silloin teen kaiken oman jaksamiseni ehdoilla.”

Lea kokee, että sairaus on omalla tavallaan tehnyt hänestä myös paremman työntekijän. Se on syventänyt ja laajentanut ymmärrystä elämästä, mistä on sosiaalialalla paljon hyötyä.

”Minun on nykyään helpompi ymmärtää asiakkaitani ja heidän elämäntilanteitaan.”

Aviomies on tärkeä tuki

Elämän hidastumisen myötä Lea on myös herännyt aistimaan ihmisiä ja ympäristöä uudella tavalla. Se on muun muassa auttanut häntä näkemään kaiken rajallisuuden ja oivaltaamaan, että elämää täytyy elää tässä ja nyt, ei vasta huomenna.



Lyhyesti dermatomyosiitista

Dermatomyosiitille on tyypillistä ihomuutokset ja molemminpuolinen proksimaalinen lihasheikkous. Dermatomyosiitin syy on tuntematon. Kaksi kolmesta sairastuneesta on naisia.

Dermatomyosiitti voi alkaa jo lapsena, mutta yleensä vasta aikuisena. Ensioireina on usein purppurainen ihottuma silmäluomissa ja sinipunainen ihottuma raajojen ojentajapinnoilla ja kasvoilla. Löydöksenä voi olla teleangiektasioita eli pienten verisuonten laajentumia kynsinauhassa. Rystysissä, polvissa ja kynnärpäissä voi esiintyä ns. Gottronin papuloita, punoittavia paksuntuneita ihomuutoksia ja poikilodermaa, ihokirjotautia. Myös kalsinoosia, ihon alle kerääntyviä kalkkikyhmyjä voi esiintyä.

Viikkojen ja kuukausien aikana kehittyvät hartioiden, olkavarsien, lantion ja reisien lihasten symmetrinen heikkous, jonka vaikutus liikkuvuuteen vaihtelee. Myös verisuoni-, keuhko-, suolisto- ja sydänoireita voi esiintyä.

Sydän- ja keuhko-oireet tulee aina tutkia tarkemmin. Dermatomyosiittiin liittyy myös lisääntynyt syöpäriski.

Diagnoosi perustuu ihomuutoksiin ja lihasheikkouteen, kohonneeseen CK-arvoon ja ENMG-löydöksiin. Diagnoosi varmistetaan lihaskoepalalla. Vasta-aineiden avulla voidaan määrittellä dermatomyosiitin tarkempi alatyppi.

Ensisijainen hoitomuoto on immuunivastetta hillitsevä kortisonilääkitys, jota voidaan tarvittaessa täydentää muilla lääkkeillä. Kortisoniannosta lasketaan heti, kun se on mahdollista. Ihomuutoksia voidaan hoitaa paikallisesti kortisonivoiteilla ja takrolimuusilla. Iho pitää suojata suoralta auringon valolta. Fysioterapeutin kanssa voidaan tehdä yksilöllinen kuntoutusohjelma.

Sairauden ennusteeseen vaikuttaa mm. hoitovaste, oireiden vaikeusaste ja mahdolliset liitännäissairaudet.

Jaana Hirvonen

Lisätieto: Orphanet: Dermatomyositis (2021),
Terveyskirjasto/Orphanet: Dermatomyosiitti (2019/2015)



Pienapuvälineet auttavat Leaa kotiaskareissa.

Lisäksi Lea huomaa pienet yksityiskohdat paljon herkemmin kuin aikaisemmin. Hän on oppinut pitämään esimerkiksi taiteesta uudella tavalla. Siksi hän käy mielellään taidemuseoissa ihaillessaan värejä ja muotoja. ”Hitaampi elämä tuottaa enemmän nautintoa. Ehdin keskittyä kaikkeen paremmin.”

Dermatomyosiitti on parantumaton sairaus, eikä se koskaan häviä Lean elämästä mihinkään. Hän joutuu loppuelämänsä käyttämään muun muassa solunsalpaajalääkkeitä. Kipuja hänellä on päivittäin.

Vaikka tulevaisuus on epävarma, Lea suhtautuu siihen luottavaisesti. Erikoissairaanhoidossa hänen vointiaan seurataan jatkuvasti.

”Jos vointini muuttuu vähänkään, minut lähetetään heti uusiin tutkimuksiin.”

Lisäksi elämässä on vahva tukipilari, aviomies **Juha-Pekka**, jota läheiset kutsuvat **Justukseksi**. Lea ja Justus ovat olleet yhdessä 23 vuotta. Niistä 18:ssa mukana on ollut dermatomyosiitti.

”Sairauden alkuvaiheessa kävimme yhdessä Kelan järjestämällä parikursilla. Siitä oli paljon apua uuteen tilanteeseen opettelemisessa.”

Parisuhteella on myös liima, joka pitää yhdessä sekä hyvinä että huonoina päivinä.

”Meillä molemmilla on aivan yhtä hurtti huumori, joka kantaa vaikeiden tilanteiden yli.”

Lihastautiliitto palvelee lihastauteja sairastavia henkilöitä

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö, jonka päämääränä on tukea lihassairaiden ihmisten oikeutta yhdenvertaiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään.

Lihastautiliitolla on kohderyhmälleen erilaisia palveluita.

- **Sosiaaliturvaneuvonta** tarjoaa lihastautia sairastaville neuvontaa sosiaali- ja terveyspalveluihin, taloudellisiin etuuksiin, apuvälineisiin ja kuntoutukseen sekä asiakkaan oikeusturvaan ja kohteluun liittyvissä kysymyksissä. Sosiaaliturva-asiantuntija tukee tarvittaessa esimerkiksi hakemusten ja oikaisupyyntöjen laadinnassa. Sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti 044 736 1031, katja.voltti@lihastautiliitto.fi
- **Kysy lihastaudeista -palvelu** on osa Lihastautiliiton ohjaus- ja neuvontatyötä. Palvelu sisältää puhelinvälillä lääkäreiden (vastaanottoja keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa) sekä asiantuntijan puhelimitse antaman ohjauksen ja neuvonnan. Lihastautiasiantuntija Aapo Pollari 050 572 2784, aapo.pollari@lihastautiliitto.fi.

- **Etäkuntoutusvastaanoton** avulla myös maantieteellisesti kaukana asuvat lihassairautta sairastavat ihmiset voivat päästä lihassairauksiin ja hengitysfysioterapiaan erikoistuneen fysioterapeutin vastaanotolle. Etäkuntoutusvastaanotto on ensisijaisesti itse maksettavaa. Mikäli asiakas saa etäkuntoutusvastaanotolle tarkoitetun maksusitoumuksen, vastaanotto on mahdollista toteuttaa myös maksusitoumusperusteisesti. Ajanvaraus 044 736 1030 (soittopyyntö fysioterapeuteille), fysioterapia@lihastautiliitto.fi
- **Vertaisryhmistä** antaa lisätietoja järjestösuunnittelija Marjo Luomanen 040 754 9716, marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

Eeva Pöyhönen

LÄHDE: lihastautiliitto.fi



LOMIA ERI PUOLILLA SUOMEA

Suomen Reumaliitto ja Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry (MTLH ry.) järjestävät vuonna 2024 seitsemän tuettua lomaa. Loman omavastuu on 125 euroa yli 16-vuotiailta.

Lomapaikka	Loman ajankohta	Viimeinen hakupäivä
Vertaislomiam aikuisille		
Härmän Kylpylä	17.–22.03.2024	17.12.2023
Lehmirannan lomakeskus	08.–13.04.2024	08.01.2024
Imatran Kylpylä	19.–24.05.2024	19.02.2024
Kylpylähotelli Peurunka	23.–28.06.2024	23.03.2024
Lohja Spa & Resort	16.–21.09.2024	16.06.2024
Kylpylähotelli Rauhalampi	11.–16.11.2024	11.08.2024
Vertaisloma lapsiperheille		
Rokua Health & Spa	13.–18.10.2024	13.07.2024

Huomaathan, että haku päättyy kolme kuukautta ennen loman alkua!

Lomahakemus täytetään ensisijaisesti sähköisesti MTLH:n verkkosivuilla <https://mtlh.fi/hae-lomaa/>. Hakemuksen voi myös tulostaa ja palauttaa postitse MTLH:ään.

Lomia voidaan myöntää vain joka kolmas kalenterivuosi ja hakemuksessa tulee ilmoittaa aikaisempi lomatuki. Hakemus kannattaa täyttää huolellisesti, sillä valinnat tehdään kerrottujen tietojen perusteella. Puutteellisesti täytettyjä hakemuksia ei käsitellä.

Lisätietoja MTLH:sta

arkisin klo 9.00–13.00 puh. 010 219 3460
tai lomat@mtlh.fi

HYVINVOINTIA ARKEA TUKEVILTA KURSSEILTA

Reumaliitto järjestää erilaisia vertaistukeen perustuvia lähi- ja verkkokursseja reumaa ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville. Työskentelytapana ovat ammattilaisten ohjaama ryhmätoiminta ja keskustelut.

Parikursseilla on mahdollisuus löytää keinoja tukea omaa parisuhdetta ja tavata muita pariskuntia. Kipu ja uupumus -kursseja järjestetään lähi- ja verkkokursseina ja niillä etsitään voimavaroja sekä keinoja arjessa jaksamiseen. Energiaa elämään kursseilla lähestytään samoja teemoja oman kehon ja liikkeen kautta. Luovuuden lähteillä -kursseilla herätellään omaa luovuutta ja hyödynnetään aiheiden käsittelyssä erilaisia luovia menetelmiä. Sateenkaarikurssi on kohdennettu seksuaali- ja sukupuolivähemmistöille ja kurssin aiheena on sairauden kanssa eläminen ja seksuaalisuus.

Keväällä 2024 järjestettävät kurssit

- Kipu ja uupumus -kurssit
- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -parikurssit
- Luovuuden lähteillä -kurssi
- Energiaa elämään -kurssi
- Sateenkaarikurssi
- Kipu ja uupumus -verkkokurssit

Tarkemmat tiedot ja hakulomakkeet löydät liiton sivuilta reumaliitto.fi/kurssit. Tarkemmat tiedot kevään 2024 kursseista päivittyvät verkkosivulle vuodenvaihteessa.

Lisätietoa ja paperilomakkeiden tilaus

Merja Karvonen, maanantaisin klo. 11.00–13.00, puh. 044 4915 496, merja.karvonen@reumaliitto.fi



Teksti: **Jaana Hirvonen**

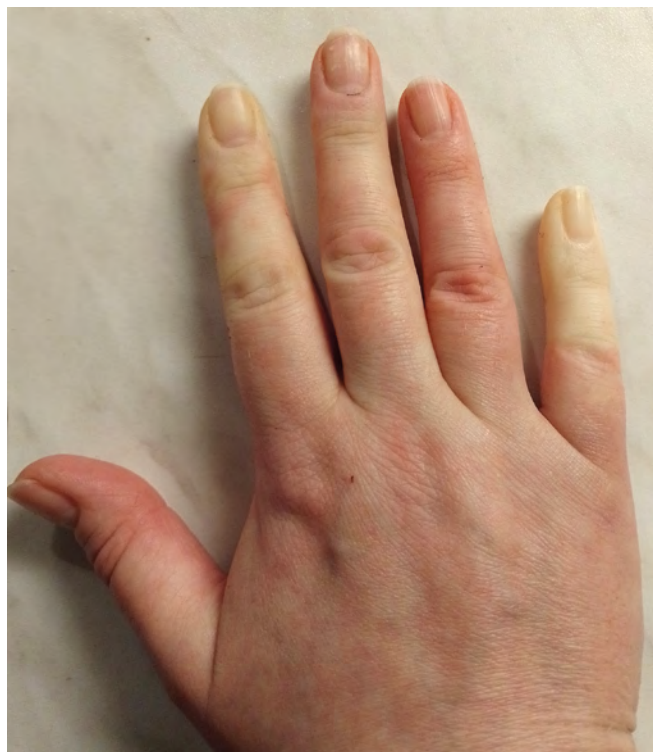
Kuvat: **Hanna Rantaharju ja Inka Vierimaa**

Raynaud'n oireyhtymä on monen systeemistä sidekudossairautta sairastavan seuralainen

Marraskuisena iltana meitä kokoontui noin sata osallistujaa kuuntelemaan Teamsiin reumatologi Suvi Peltoniemen luentoa Raynaud'n oireyhtymästä. Aihe on mitä ajankohtaisin, sillä oireyhtymä on aktiivinen erityisesti kylmänä vuodenaikana.

Raynaud'n oireella, ilmiöllä tai oireyhtymällä tarkoitetaan yhden tai useamman sormen tai varpaan kohtauksittaista valkoisuutta, jota seuraa usein sinertyminen ja lopuksi punoitus. Usein puhutaan myös valkosormisuudesta. Ilmiö johtuu verisuonten epätavallisen voimakkaasta supistumisherkkyydestä kylmältistuksen seurauksena. Valkoisuus johtuu siitä, että veri lakkaa kiertämästä alueella. Sinerrys johtuu siitä, että hemoglobiinista lähtee happi pois ja punaisuus verenkierron palautumisesta alueelle. Kaikki kolme vaihetta eivät aina esiinny.

Raynaud'n oire on yleinen. Väestöstä noin 3–5 prosentin arvioidaan kärsivän siitä. Oireen syntymekanismeja ei tunneta tarkkaan, mutta on epäilty, että taustalta löytyisi hiusverisuonten poikkeava toiminta. Koska neljäsosalla



Raynaud'n oireen omaavista se on myös sukulaisilla, oireyhtymällä otaksutaan olevan perinnöllistä taustaa.

Raynaud'n oireyhtymä voi olla primaarinen tai sekundaarinen

Raynaud'n oireyhtymä voi olla itsenäinen, jolloin sitä kutsutaan primaariseksi tai se voi liittyä toiseen sairauteen, jolloin se on sekundaarinen. Primaarinen Raynaud'n oireyhtymä on yleensä lieväoireinen ja hyvänlaatuinen. Se alkaa jo nuorena. Sitä arvioidaan olevan jopa 20 prosentilla nuorista naisista. Yleensä oire lievittyy iän myötä.

Sekundaarinen muoto on oireiltaan vaikeampi ja alkaa yleensä vasta yli 30-vuotiaana. Se saattaa olla ensimmäinen oire reumaattisesta sidekudostaudista, mutta siihen voi olla muitakin syitä, kuten työperäinen altistuminen toistuvalla värinällä, ateroskleroosi, migreeni ja kilpirauhasen vajaatoiminta sekä harvoin syöpäkasvaimet. Raynaud'n oireyhtymä voi esiintyä mm. systeemisen sklerosin, SLE:n, MCTD:n ja myosiittien yhteydessä.

Raynaud'n oireyhtymän kohtauksen käynnistytessä sormissa voi olla pistelyn ja puutumisen tunteita. Sormet voivat tuntua kömpelöiltä ja niiden käyttö hankalaa. Verenkierron palautumiseen raajojen kärkiosiin voi liittyä voimakkaitakin kiputunteja. Kohtaus voi kestää vain minuutteja, mutta joissakin tapauksissa jopa tunteja.

Yleensä Raynaud'n oireesta puhutaan tavallisemmin sormiin tai varpaisiin liittyen, mutta oireita voi olla myös

kehon muissa ulokkeissa kuten nenänpäässä, korvalehdissä tai näänneissä sekä joskus myös huulissa tai kielessä.

Raynaud'n oireen voi laukaista paitsi kylmä ilma myös kylmän esineen koskettaminen tai jopa tehokas ilmastointi. Muita kohtauksia provosoivia tekijöitä voivat olla voimakas tunnelataus tai stressireaktio, jotkut lääkkeet kuten beetasalpaajat ja tupakointi, jotka supistavat verisuonia.

Systeemisissä reumaattisissa sidekudossairauksissa tärkein syy Raynaud'n oireelle on verisuonen endoteelin eli sisäpinnan toimintahäiriö. Verisuonten sisäkerros paksuuntuu, verisuonet ahtautuvat, jolloin verenkierto heikkenee ja suonet tukkeutuvat. Se saattaa johtaa kudosten hapenpuutteeseen ja haavoihin kuten systeemisessä sklerosissa.

Milloin lääkäriin?

Mikäli Raynaud'n oireyhtymä tulee esiin vasta aikuisiällä, oireet ovat hankalat ja henkilöllä on muitakin oireita, kuten nivel- ja lihasoireita, kipuja, kuivuuksia silmissä ja suussa, erilaisia ihottumia, sormenpäiden haavaumia tai sydän- tai keuhko-oireita on perusteltua tehdä perusteellisempi tutkimus.

Reumaattiseen sidekudostautiin viittaavia laboratoriolöydöksiä ovat erityisesti kohonnut lasko ja koholla olevat tumavasta-aineet (yli 320 yksikköä). Ne voidaan selvittää perusterveydenhuollossa, jonka jälkeen selvitte-



lyä jatketaan tarvittaessa erikoissairaanhoidossa, jos henkilöllä on muitakin taudinkuvaan sopivia oireita.

Erikoissairaanhoidossa tehdään tarkka anamneesi, potilas haastatellaan huolella. Tumavasta-aineista tehdään tarkempi erittely ja yleensä tutkitaan etenkin ENA-vasta-aineita. Raynaud'n oire, positiiviset tumavasta-aineet ja makkaramaiset turvotukset sormissa johtavat vahvaan epäilyyn systeemisestä skleroosista. Tällöin tutkitaan sormien kynsinauhojen hiusverisuonet videokapillaroskopialla. Tarkemmilla tutkimuksilla saadaan yleensä varmennettua mahdollinen sidekudossairaus.

Raynaud'n oireyhtymän hoito

Raynaud'n oireyhtymässä on tärkeää kohtauksien ennaltaehkäisy mm. lopettamalla mahdollinen tupakointi. Lisäksi kannattaa pukeutua lämpimästi ja käyttää käsineitä ja myssyä sään viiletessä sekä välttää kehon altistumista kylmälle. Vaikeiden oireiden hoidossa voi käsineiden ja jalkineiden sisään laitettavista lämpöpakkauksista olla hyötyä. Oireyhtymän kanssa elävä oppii ennakoimaan, mikä laukaisee Raynaud'n oireita ja keinoja niiden ennaltaehkäisemiseksi.

Jos omahoito ei riitä tai oireet ovat voimakkaita, käytetään lisäksi lääkehoitoa. Hoidon perusta on kalkkisalpaajavalmisteet. Myös muita verenpainelääkkeitä käytetään. Vaikeassa Raynaud'n oireyhtymässä, jossa esiintyy haa-voja ja verenkiertohäiriöitä voidaan käyttää endoteliini-reptorin ja fosfodiesteriinin estäjiä sekä prostasykliiniä iloprostia suonensisäisesti. Sekundaarisessa Raynaud'n

oireyhtymässä on tärkeää kiinnittää huomio myös perussairauden hyvää hoitoon.

Saamamme tietopaketti oli monipuolinen ja selkeä, ja osallistujat hyvin tyytyväisiä luennon antiin.

Perustuu reumatologi Suvi Peltoniemen luento 13.11.2023.

Kokemuksia Raynaud'n oireyhtymästä

"Hyvin tarkkana täytyy olla, ettei käteni pääse kylmenemään, lämpimät hanskat syksystä kevääseen, pesu vain lämpimällä vedellä jne."

"Kaupan kylmäaltaiden läheisyys, jääkaappikylmien tavaroiden käsittely, ilmastointi, tuuli, sade, pakkaneen – kaikki aiheuttavat voimakkaat oireet sormiini ja varpasiini."

"Veneilystä, uinnista ja talviulkoiluharrastuksista olen joutunut luopumaan."

"Käytän geelilämmittimiä käsissäni aina tarvittaessa ja talvella pahimmilla pakkasilla akkulämmitteisiä pohjallisia kengissä. Pärjään."

"Sormet, korvalehdet, nenänpää oireilevat jo 17 asteessa ulkona."

"Pitää paljon ennakoida ja suunnitella, ettei tulisi kohtausta."

"Käytän ulkona talvella sähkötakkaa ja sähkösukkia. Kotona ja töissä on käytössä sähköhuopa."

"On vaikea hahmottaa askellusta, kun jalkapohjat ja varpaat menee valkoisiksi."

"Minulla jäätyy kesälläkin kädet, varpaat, nännit, huulet, ikenet, kieli. Riittää että olen paikassa, jossa on tuulta/viimaa, iho on kostea ja olen varjossa."

"Minulla on etenkin valkovarpaisuutta."

"Vaivaa päivittäin esimerkiksi koiraa ulkoiluttaessa. Sormet menevät valkoisiksi toiseen niveleen asti. Tuntuvat kipeiltä ja niistä menee tunto. Myös autoa ajaessa käy näin kylmällä ilmalla."

"Kun ikää on tullut, niin oireeni ovat vähentyneet."

Teksti: **Jaana Grönholm ja Salla Aurinko** • Kuva: **Jesse Reponen**



10v
Suomen Vaskuliitti-
yhdistys ry

Vaskuliittipäivä ja yhdistys 10 vuotta

Ensimmäinen koronapandemian jälkeinen Vaskuliittipäivä-vertaistapaaminen järjestettiin Sokos-hotelli Triplan kokoustiloissa Pasilassa Helsingissä 16.9. Yleensä Vaskuliittipäivää on vietetty vuosikokouksen yhteydessä, mutta tällä kertaa tilaisuus järjestettiin omana tilaisuutenaan, jolla juhlistettiin myös yhdistyksen 10-vuotista taivalta hieman etujassa: yhdistys perustettiin 10.11.2013.

Päivää aloiteltiin aamukahveilla ja sen jälkeen virallisen ohjelman avasi Vaskuliittiyhdistyksen puheenjohtaja Jaana Grönholm. Hän toivotti osallistujat tervetulleiksi kertoen päivän ohjelmasta ja yhdistyksen 10-vuotisjulkaisusta, jossa kerrotaan yhdistyksen toiminnasta perustamisesta lähtien. Julkaisu on luettavissa yhdistyksen kotisivuilla.

Ohjelmassa oli reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemen puheenvuoro, joka koski kaikkia niitä vaskuliittidiagnoseja, joita oli paikalla edustettuina. Saimme uutta tietoa omista vaskuliiteistamme. Esitys oli interaktiivinen ja yleisö esitti kysymyksiä jo esityksen aikana.

Lääkärin luennon jälkeen tarjolla oli monipuolinen lounas eri kerroksessa,

joten saimme mukavan jaloittelun samalla. Lounaalla käytiin keskusteluja pääosin vaskuliitteihin tai vertaistukseen liittyen.

Lounaan jälkeen kehitysjohtaja Jaana Hirvonen Reumaliitosta onniteli yhdistystä 10-vuotisesta toiminnasta. Hän kertoi Reumaliiton ja sen harvinaistoiminnan sekä Vaskuliittiyhdistyksen yhteistyöstä. Samassa yhteydessä hän kysyi myös kuuluvatko kaikki läsnäolijat Reumaliiton harvinaistoiminnan maksuttomalle postituslistalle ja muistutti liittymisen eduista.

Ihan koko ohjelmaa ei ollut ilmoitettu etukäteen, jotta olisi jotain yllätyksellistäkin tulossa. Yllätysohjelmassa ensimmäiseksi oli Roosa ja Jesse Reponen puheenvuoro koulutetun kokemusasiantuntijan ja puolison roolissa. He kertoivat elämästään Roosan sairastaman Behçetin oireyhtymän kanssa otsikolla ”Sun, mun ja meidän kapasiteetti - pariskunnan kokemuksiaharvinaisen vaskuliitin värittämästä tavallisesta arjesta”. He saivat lämpimiä kommentteja esityksestään.

Toinen yllätysnumero oli Asahi-joo-ga ja sen jälkeinen maljarentoutus.

Tämän osuuden piti TtM, Esh Eriikka Tolvanen.

Vertaiskeskustelut olivat päivän viimeinen ohjelma, vaan ei vähäisin. Istuttiin pöytiin diagnooseittain kahvin ja leivonnaisten ääreen. Keskustelua riitti, kokemuksia vaihdettiin ja tapaamistoiveita sekä muitakin ideoita esitettiin. Paikalla olleilla oli yhteensä kahdeksan eri vaskuliittidiagnosia. Tämä kuvastaa hyvin tilannetta, miten vaskuliittidiagnosien kirjo on moninainen.

Päivän lopussa kysyttiin palautetta päivästä. Siitä kävi selvästi ilmi, että tällaista päivää oli odotettu ja se oli tarpeellinen. Erityisesti kiitettiin lääkärin luentoa ja kokemusasiantuntijapuheenvuoroa.

Kaiken kaikkiaan päivä oli oikein onnistunut. Tapaaminen ihan fyysisesti oli monelle tärkeä ja toivottu muoto. Kun vielä kokoustilat ja -tarjoilut olivat kohdillaan, niin mikäpä siinä oli osallistujilla olla ja nauttia päivästä.

Lisää tietoa vaskuliittiyhdistyksestä:
<https://www.vaskuliittiyhdistys.fi/>

APTEEKKI

Biologisten lääkkeiden reseptien voimassaoloaika lyhenee

Biologisten lääkkeiden reseptit ovat voimassa vain vuoden kerrallaan. Vuoden 2023 aikana kirjoitetuissa resepteissä voi näkyä väärä kesto.

Biologisten lääkkeiden lääkemääräykset voivat nykyään olla voimassa enintään vuoden. Myös biosimilaarit ovat biologisia lääkkeitä.

Keston yhdeksi vuodeksi rajoittava muutos tuli voimaan vuoden 2023 tammikuussa, mutta tieto siitä ei ole saavuttanut ajoissa kaikkia lääkäreitä, potilaita eikä apteekkeja.

Tarvittavia muutoksia potilastietojärjestelmiin on tehty pääosin vasta tämän vuoden aikana. Joidenkin järjestelmien osalta ne ovat vasta tekeillä. Siksi niissä voi näkyä väärä tieto lääkemääräyksen kestosta.

Osa lääkäreistä on voinut kirjoittaa reseptejä, joiden potilasohjeissa näkyy virheellisesti kahden vuoden kesto. Resepti voi näyttää myös OmaKannan tietojen perusteella kaksivuotiselta.

Kaikki vuoden 2023 aikana biologisille lääkkeille kirjoitetut reseptit ovat siis voimassa vain vuoden riippumatta siitä, mitä itse reseptissä lukee.

Jos kaksivuotinen resepti on päivätty vuoden 2022 puolella, sen kahden vuoden kesto pitää yhä paikkansa.

Käytännössä muutos tarkoittaa, että kaikkien biologisia lääkkeitä käyttävien on tästä lähtien uusittava reseptinsä kerran vuodessa.

Vaikka yksittäisen reseptin kesto lyhenee, jatkossa biologisen lääkkeen korvattavuutta ei tarvitse enää hakea uusiksi säännöllisin väliajoin, kuten tähän asti. Korvattavuutta varten vaadittava lääkärin kirjoittama B-lausunto tarvitaan siis vain kerran, vaikka reseptin uusimisasi-
tuhenee.

Alussa poikkeuksia

Viranomaiset vakuuttavat, ettei kenenkään lääkehoitoon tule katkosta muutoksen takia. Apteekkeja on ohjeistettu toimittamaan biologista lääkettä myös silloin, jos asiakas ei ole tiennyt muutoksesta tai ei ole onnistunut saamaan uutta reseptiä riittävän ajoissa.

Kaksivuotiseksi kirjoitetulla mutta yksivuotiseksi muutuneelle reseptillä on siis mahdollista hankkia apteekista yhden kerran annos määrättyä lääkettä senkin jälkeen, kuin lääkemääräyksen vuoden pituinen voimassaolo on päättynyt.

Erityisen kalliiden lääkkeiden kohdalla yksi annos tarkoittaa yhden kuukauden annosta. Erityisen kalliiksi lasketaan lääkkeet, joiden yksi pakkaus maksaa yli 1 000 euroa. Muiden lääkkeiden osalta yhdellä annoksella tarkoitetaan kolmen kuukauden annosta.

Reseptien aiempaa tiheämpi uusiminen tulee työllistämään reumatologeja paljon.

”Asetusmuutos on biologisia lääkkeitä työssään määrävän lääkärin näkökulmasta järjetön”, kirjoitti reumatologi **Joonas Rautavaara** Helsingin Sanomien mielipidekirjoituksessa syyskuun lopulla.

Rautavaara arvioi kirjoituksessaan, että ylimääräiset uusimiset syövät kuuden lääkärin vuosittaisen kokopäiväisen työpanoksen verran aikaa.

APTEEKKI

Apteekkivaihto alkaa syksyllä

Vuoden 2024 aikana alkaa myös biologisten lääkkeiden apteekkivaihto. Muiden lääkkeiden osalta se on ollut käytössä jo yli 20 vuotta.

Jos lääkäri on määrännyt vaihtokelpoista lääkettä, josta on olemassa edullisempi versio, apteekki tarjoaa vaihtoa halvempaan. Jos ei halua vaihtoa, erotus halvan ja kalliin välillä pitää pääsääntöisesti maksaa itse.

Biologiset lääkkeet tulevat apteekkivaihdon piiriin vaiheittain, reumalääkkeet lokakuun 2024 alusta lähtien. Käytännössä vaihtoja aletaan tehdä seuraavan vuoden alussa.

Apteekin pitää lokakuusta 2024 lähtien tarkistaa biologisten lääkkeiden vaihtokelpoisuus kuuden kuukauden välein. Tämä tarkoittaa, että yhtä lääkettä voi käyttää kuusi kuukautta kerrallaan. Kun asiakas on sen jälkeen ostamassa biologista lääkettä, apteekin pitää tarkistaa, onko samasta lääkeaineesta tarjolla halvempi valmiste. Jos on, lääke vaihdetaan siihen. Hintakilpailusta riippuu, onko halvin lääke alkuperäisvalmiste vai biosimilaari.

Biologisten lääkkeiden reseptien lyhentämisessä ja apteekkivaihdossa pyritään kustannussäästöihin. Biologiset lääkkeet ovat usein kalliita, ja edullisempiin valmisteisiin vaihtamisen arvioidaan vähentävän yhteiskunnan lääkekuluja merkittävästi. Nyt säästöjä tavoitellaan kahdella päällekkäisellä toimella.

Kun biologiset lääkkeet tulevat apteekkivaihtoon, lääke vaihtuu joka tapauksessa kuuden kuukauden välein edullisimpaan. Vaatimus kerran vuodessa uusittavista resepteistä ei silloin tuota yhteiskunnalle säästöjä vaan lisäkustannuksia, koska lääkäreiden työmäärä kasvaa.

Juttu on julkaistu alun perin Reumalehdessä 4/2023.



Reumaliiton harvinaistoiminta pähkinäkuoressa

Reumaliitto edistää reuma- ja muihin tuki- ja liikuntaelinsairauksiin sairastuneiden ihmisten hyvinvointia. Reumaliitto järjestää omaa toimintaa myös harvinaisia reuma- ja muita tule-sairauksia sairastaville. Tavoitteena on parantaa harvinaisryhmiin kuuluvien asemaa, edistää tiedonsaantia sekä mahdollistaa vertaiskohtaukset muiden harvinaisryhmiin kuuluvien ihmisten kanssa. Toiminta on valtakunnallista.

Toiminnassa mukana olevia sairauksia

Toiminnan piiriin kuuluvia sairauksia ovat vaskuliittisairaudet kuten Behçetin oireyhtymä, EGPA, GPA, jättisoluarteriitti, MPA, polyarteritis nodosa ja takayasun arteriitti sekä systeemiset sidekudossairaudet kuten systeeminen skleroosi, SLE ja MCTD. Mukana toiminnassa on myös muita diagnoosiryhmiä kuten relapsoivaa polykondriittia, Stillin tautia ja SAPHO:a sairastavat sekä autoinflammatorisia sairauksia. Myös myosiitteja ja Ehlers-Danlosin oireyhtymää sairastavia on mukana toiminnassa.

Toimintamuotoja

- Verkkosivusto harvinainenreuma.fi, Harvinaisia-lehti ja Ajankohtaista harvinaistoiminnassa -tiedote
- Diagnoosikohtaiset verkkoluennot ja tapaamiset sekä verkkoluentoja ja tapahtumia kaikille yhdessä
- Vertaistukitoiminta
- Kokemustoiminta
- Erilaiset kyselyt ja kartoitukset vaikuttamistyön pohjaksi
- Postituslista kohderyhmään kuuluville

Harvinaisia reuma- ja tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavat voivat liittyä harvinaistoiminnan postituslistalle täällä <https://link.webropol.com/s/hposti>. Postituslistalle liittyminen on maksutonta. Postituslistalaiset saavat kaksi kertaa vuodessa ilmestyvän Harvinaisia-lehden sekä ajankohtaistiedotteita mm. järjestettävistä tilaisuuksista.

Harvinaistoiminnassa tehdään yhteistyötä Reumaliiton valtakunnallisten harvinaisyhdistysten kanssa sekä Harvinaiset-verkoston ja sen jäsenyhdistysten ja asiantuntijoiden kanssa.



Teksti: **Jaana Hirvonen**
Kuvat: **Marja Vierimaa**

Lupus Suomi on reilu kaksikymppinen yhdistys ja perustettu vuonna 2001. Se toimii kaikkia lupus erythematosus-tautiryhmään kuuluvia sairauksia sairastavien yhdistäjänä ja edustajana. Yhdistyksen puheenjohtajana toimii Susanna Joki.

Puheenjohtaja ja pohdiskelija

Susanna kuuli silloisesta SLE-yhdistyksestä tuoreeltaan sen aloitettua toimintansa. Hänen tätinsä oli yhdistyksen perustajajäseniä ja kertoi yhdistyksen olemassaolosta, kun Susanna oli saanut SLE-diagnoosin.

”Silloin en sen aktiivisemmin ollut yhdistyksen kanssa tekemisissä. Selailin vain yhdistyksen keskustelupalstaa saadakseni edes jotain tietoa. En muista, kyselinkö itse palstalla mitään tai milloin liityin jäseneksi.”

Susanna toimii nyt puheenjohtajana ensimmäistä kauttaan.

”Rupesin puuhaan vähän kuin velvollisuudentunnosta. Ajattelin, että kokeillaan nyt tämäkin pesti. Ennako-odotuksia minulla ei ollut, mutta kaikki on sujunut hienosti – meillä on ihana porukka ja hyvä yhteishenki. Hommat hoituvat vaikka sairaus yrittää hidastaa milloin milläkin tavalla.”

Kun Susannalta kysyy, minkälainen hän on puheenjohtajana, hän jää miettimään asiaa.

”Onpa vaikea vastata, en ole ajatellut. Haluaisin uskoa, että olen kelvollinen. Kuvittelen johtavani esimerkillä,

en tosin ole varma ottaako kukaan mallia. Jos ongelma tulee eteen, alan sitä selvittää. Ei siinä sen kummempaa.”

Susanna kuuli aikoinaan partiossa, että hyvä johtaja ei vaadi alaisiltaan mitään, mitä ei itse voisi tehdä. Sitä periaatetta hänkin on yrittänyt noudattaa.

”Koska hallituksessa jokaisella on oma roolinsa, pyrin olemaan sotkeentumasta liikaa muiden tekemisiin. Yritän parhaani mukaan kunnioittaa toisen reviiriä. Pidän mielessäni sen,



"Turhan hiljaa tuntuu hyvä joskus tulevan, mutta hyviä hetkiä on tulossa, se on aina varma. Pidetään vain silmät auki ja sydän avoinna, niin ei mene onni ohitse."

mitä olemme jäsenistölle luvanneet. Yritän olla diplomaattinen, mutta samalla pitää kiinni siitä, että päätökset pitää tehdä ajallaan."

Lupus Suomi edistää vertaistukea

Lupus Suomi toimii netissä ja päätoimintamuotona on vertaistuki.

"Vertaistuki merkitsee minulle paljon. On helppo puhua ihmiselle, joka edes suurin piirtein tietää, mistä on kyse. Kokemusten vertailu on hyvin palkitsevaa, joskus jopa hauskaa. En kuitenkaan itse ihan aina halua avautua omista kokemuksistani. Olen iloinen, että yhdistyksellä on jo pitkään ollut vakituinen vertaistukipuhelin ja vertaistukijoita useampi kuin yksi."

Yhdistyksen vertaistukipuhelin päivystää maanantaisin ja tiistaisin klo 11.00–17.00. Sen lisäksi yhdistyksellä on kaksi vertaistukijaa. Sosiaalisessa mediassa on useampiakin vertaistukiryhmiä, suurimpana Siipien havinaa. Lisäksi yhdistyksen verkkosivuilta löytyy tietoa sairaudesta ja sen hoidosta.

"Pyrimme järjestämään jäsentäpaamisen kerran vuodessa ja verkko-

luentoja olemme aloittelemassa."

"Tavoitteena yhdistyksellämme on jo parisen vuotta ollut pitää saatavilla tietoa lupuksesta sairausryhmänä. Olisi mukava nähdä se hetki, kun meillä on nettisivuillamme tarjolla kattava ja luotettava lupuspaketti. Hienoa olisi myös, että voisimme tarjota lupussairaille ja heidän läheisilleen sitä, mitä he juuri sillä hetkellä kaipaavat – olipa se vertaistukea tai vaikkapa luentosarja lupuksesta.

Susanna kertoo, että yhdistyksellä on myös tavoitteena saada Lupus Suomi ja lupus sairautena terveydenhuollon tietoisuuteen.

"Se on helpommin sanottu kuin tehty, sillä meillä ei vielä ole esitteiden levittämiseen täysin toimivaa strategiaa. Tavoitteenamme on, että jokaisessa terveydenhuollon toimipisteessä olisi joku, joka voi ja haluaa jakaa tietoa meistä ja tukipalveluitamme vastasairastuneelle.

SLE ja uusi elämäkumppani

Susanna sairastui SLE:hen kolmikymppisenä vuonna 1998.

"Monta vuotta meni ilman lääkkeitä tai isompia oireita. Pikkuhiljaa sai-



Lupus Suomi on yksi kolmesta Reumaliiton harvinaisia reumasairauksia sairastavia edustavista valtakunnallisista yhdistyksistä. Osalle se voi olla tuttu entiseltä nimeltään SLE-yhdistys, joka oli nimetty systeemisen lupus erythematosuksen mukaan. Yhdistys vaihtoi nimensä vastaamaan eurooppalaisen kattojärjestönsä nimeä Lupus Europe, koska termi lupus kokoa siipiensä suojaan kaikki lupus erythematosus -ryhmän taudit SLE:n lisäksi. Niihin kuuluvat myös diskoidi lupus erythematosus, DLE, joka aiheuttaa ihon valoherkkyyttä ja arpeutuvia läiskiiä valoalueille sekä iholle painottuva subakuutti kutaaninen lupus erythematosus, SCLE sekä lapsuusiän lupus.

raus eteni. Olen ollut työkyvyttömyyseläkkeellä jo 11 vuotta. Sitä ennen olin neljä vuotta kuntoutustuella, jonka aikana työkykyäni seurattiin aktiivisesti. Sairaus aiheutti silloin paljon kognitiivisia ja neurologisia ongelmia. Siksi työelämä piti jättää. Muutos ei ollut helppo. Hiljaksiin elellessä oireiden kanssa pärjää kuitenkin suhteellisen kivasti."

Jokainen kiireisempi päivä tai kausi vaatii veronsa. Susanna on huomannut, etteivät stressi ja hoppu ole hyväksi.

"Silloin aina muistan, miksi eläke alun perin myönnettiin! Terveys on vain illuusio."

"Nyt olen saanut uuden "elämäkumppanin", ANCA-vaskuliitin, jonka seurauksena munuaiset sanovat pikkuhiljaa itseään irti. Dialyysissa lienee loppuelämäksi puuhaa. Kaipa siihenkin ajatukseen tottuu, vaikka nyt tuntuu todella sekavalta."

Sopivasti tekemistä ja yksinoloa

Susannalla on monia mielenkiinnon kohteita hengästymiseen asti.

”Neulon, puuhailen pihassa, jos jaksan. Seuraan kotipihaan kasvua ja eläimistöä. Kissat pitävät seuraa, vaikka nukkuvatkin 16 tuntia päivässä. Ehkä alan taas ommella, kunhan saan tilaa. Ja tietysti aika ajoin harhaudun tutkimaan sukuhaaroja digitoituista kirkonkirjoista. Sukututkimuksesta saa kivasti perspektiiviä niin vaikeuksiin kuin iloihinkin. Eikä toki pidä unohtaa taidetta. Vaikka en aktiivisesti jaksakaan kuljeksia tapahtumissa, näyttelyissä tai museoissa, katselen Teemalta ohjelmia ja seuraan aihetta somessa. Kirjoittelin ja piirtelin joskus, ehkä voisin elvyttää niitäkin? Sanaristikoita täyttelen ahkerasti.”

Elämän tärkeimpiä asioita ovat kuitenkin perhe ja suku.

”Minulla on ollut onni syntyä varsin ihanaan porukkaan. Se on vähän kuin vertaistuki, saman kokeneet muistelevat samoja asioita. Lapsillani on samanlainen huumorintaju kuin minulla. Se ilahduttaa.”

Yhdessä olon vastapainoksi henkilökohtainen tila on Susannalle tärkeää. Hän viihtyy usein myös yksin.

”Minulla on vilkas mielikuvitus ja tykkään pohtia kaikenlaisia asioita ja ilmiöitä ilman, että kukaan sotkee monimutkaisia ajatuskuvioitani.”

Susannan tunnuslause on Noblesse oblige eli Aateluus velvoittaa.

”Jos jotakin osaa ja tietää, on osaa mistä ja tietoa käytettävä yhteiseksi hyväksi. Tätä periaatetta yritän yhdistoiminnassa noudattaa.”

Unelmien yhdistys

Kun Susannaa pyytää haastattelun lopuksi miettimään, minkälainen olisi hänen unelmiensa yhdistys 10 vuoden kuluttua, niin vastaus tulee viipymättä.

”Yhdistyksellä olisi toimiva apurahajärjestelmä, jolla kouluttaa sairauteen erikoistuneita asiantuntijoita pitämään huolta lupussairaista. Kaikissa terveydenhuollon toimipisteissä tarjottaisiin automaattisesti tietoa lupussairauksista ja yhdistyksestä. Jäsenistölle olisi tarjolla kuntoutuskursseja, jäsentapaamisia ja muita tapahtumia ympäri Suomea. Kun jossain mainittaisiin lupus tai Lupus Suomi, kaikki tietäisivät mistä on kysymys.

Siinä on tavoiteltavaa.



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

Yhdistyksen uudet kotisivut ovat osoitteessa www.lupussuomi.fi. Siellä on monenlaista hyödyllistä ja kiinnostavaa sisältöä!

Vertaistukipuhelimeen **+358 45 108 8588** voit soittaa **maanantaisin ja tiistaisin klo 11.00–17.00**.

Facebook sivut kannattaa myös ottaa seurantaan!
www.facebook.com/Lupus.Suomi

ja vertaistukiryhmä Siipien havinaa
www.facebook.com/groups/Siipien.havinaa



Suomen Sklerodermayhdistys ry

Olemme systeemistä skleroosia ja morphea sairastavien potilasyhdistys.

Suomen Sklerodermayhdistys jakaa tietoa, järjestää erilaista toimintaa ja verkostoitumista jäsenten kesken. Vertaistuen tarjoaminen on keskeistä yhdistyksen toiminnassa. Jäseneksi voi liittyä yhdistyksen kotisivuilla. Yhteyttä voi myös ottaa sähköpostilla: puheenjohtaja@sklero.org tai Marjo Mäkelä puh. 040 7383 563.

Tietoa yhdistyksen toiminnasta saa kotisivuiltamme:

- www.sklero.org
- Facebook: Suomen Sklerodermayhdistys
- Instagram: suomensklerodermayhdistys

Tervetuloa mukaan Sklerodermayhdistyksen toimintaan!



Suomen Sklerodermayhdistys ry

Teksti: **Jaana Hirvonen**

Vahvistusta vertaistukijoihin

Harvinaisia-lehden sivuilta käy usein ilmi, miten merkityksellistä on ollut kohdata vertaisia ja keskustella heidän kanssaan. Toisen saman kokeneen tuki itselle tapahtuneen jäsentämässä auttaa ottamaan asian osaksi omaa elämää. Koulutetut vertaistukijat ovat tässä apuna.



Kuva: Fotolia

Reumaliiton toiminnassa on mukana noin 100 koulutettua vertaistukijaa, joista viidennes on harvinaisia reuma- ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavia. Vertaistukijat ovat hyvin motivoituneita tehtäväänsä. Kun heiltä kysyy, miksi he ovat lähteneet mukaan toimintaan, moni kertoo syyksi omat oivallukset vertaistuen arvosta. Kun on itse saanut vertaistukea, haluaa jakaa hyvää eteenpäin tai jos on kokenut jääneensä sitä ilman, haluaa, etteivät muut kokisi samaa.

Reumaliiton vertaistukijat ovat koulutettuja

Vaikka vertaistukijat ovat vapaaehtoistoimijoita, niin toimintaan mukaantulo edellyttää yhdessä sovitun toimenkuvan ja pelinsääntöjen noudattamista. Siksi kaikkien tulee osallistua peruskoulutukseen, jossa nämä asiat käydään läpi. Vertaistukijoille järjestetään myös jatkokoulutusta. Lisäksi on tärkeää, että kaikilla Reumaliiton toiminnassa mukana olevilla vertaistukijoilla on taustayhteisö, onpa se sitten paikallisesti tai valtakunnallisesti toimiva liiton jäsenyhdistys tai Reumaliitto kuten harvinaistoiminnassa. Yksin ei voi toimia, vaan taustalle tarvitaan aina joku tueksi.

Suurin osa liitossa toimivista vertaistukijoista löytyy Reumaliiton sivuilta Löydä vertaistukija -palvelusta. Liiton harvinaistoiminnassa mukana olevat vertaistukijat on myös listattu tämän lehden viimeisellä aukeamalla. Osa vertaistukijoista ohjaa alueellisesti tai yhdistyksissä toimivia ryhmiä tai toimii Reuma-klubin vertaisnurkassa. Näistä toimintamuodoista tiedotetaan erikseen toiminnan järjestäjän toimesta.

Reumaliiton harvinaistoiminnassa on tällä hetkellä mukana parisenkymmentä vertaistukijaa. He ovat valtakunnallisesti tavoitettavissa. Tavallinen tapa ottaa yhteyttä on soittamalla tai lähettämällä viestiä sähköpostin tai somen kautta. Osa vertaistukijoista toivoo ensikontaktina tekstiviestiä tai sähköpostia, jolloin hän palaa asiaan sopivassa kohtaa, esimerkiksi työpäivän jälkeen.

Uusia harvinaisia vertaistukijoita kaivataan mukaan toimintaan

Tällä hetkellä useampi vertaistukija on tauolla vertaistukitoiminnasta tai jäänyt "eläkkeelle" jo pitkään vertaistukijana toimittuaan. Se kuuluu vertaistukijana toimimisen elämän-

kaareen. Vertaistukijat ovat vapaaehtoistoimijoita ja päättävät itse siitä, milloin he toimivat. Viisautta on pitää taukoa toiminnassa, jos omassa elämässä tapahtuu paljon. Samoin jos haluaa lopettaa toiminnan, vertaistukijan päätöstä kunnioitetaan.

Reumaliiton harvinaistoimintaan kaivataan lisää koulutettuja vertaistukijoita. Erityisesti kaipaamme mukaan jättilouarteriittia ja SAPHO:a sairastavaa ihmistä sekä täydennystä muita vaskulitteja ja myosiitteja sairastavien vertaistukijoiksi.

Seuraavalle vertaistukijoiden peruskurssille ilmoittautuminen käynnistyy 5.1.2024. Koulutus alkaa 19.3.2024. Se sisältää itsenäistä opiskelua sekä kaksi etätapaamista. Lisää tietoa löydät sivulla 33.

Koulutukseen osallistuneita ei automaattisesti lisätä mukaan harvinaistoiminnan vertaistukijoiksi, vaan kaikille mukaan tulijoille järjestetään vielä erillinen haastattelu. Jos toiminta kiinnostaa, voi yhteyttä ottaa jo ennen koulutusta, niin jutellaan lisää toiminnan sisällöistä.

Toimintaan mukaan tulevat pääsevät osaksi paitsi merkityksellistä vapaaehtoistoimintaa myös harvinaisvertaistukijoiden upeaa tiimiä.

Tule mukaan alueelliseen vertaistoimintaan!

Lappeenrannan reumayhdistyksen harvinaisten ryhmä

Lappeenrannan reumayhdistyksen Harvinaiset reumasairaudetryhmä tapaa **kuukauden toinen keskiviikko Tulestuvalla Koulukatu 50 klo 16.30**. Kevätkausi alkaa **10.1.**

Tervetuloa!

Ryhmään ei tarvitse ilmoittautua ennakoon, vaan voit tulla suoraan paikalle. Lisätietoa saat Lappeenrannan reumayhdistyksestä 0400 395 466 tai yhdistyksen kotisivulta lapeenrannanreumayhdistys.fi.

Pohjois-Pohjanmaan Reumayhdistyksen harvinaista reumaa sairastavien ryhmä

Yhdistys järjestää vertaistukea ja vertaistapaamisia harvinaista reumaa sairastaville. Lisätietoa ryhmistä ja vertaistukijoista löydät seuraamalla nettisivuja www.popre.nettisivut.fi

Vertaistukijoina toimivat Miia Vehviläinen puh. 040 932 9287 tai vehmiia@gmail.com ja Mervi Peurakoski puh. 040 739 4784 tai mervi.peurakoski@gmail.com.

Pääkaupunkiseudun harvinaisten vertaistukiryhmä, ReuHa

Ryhmän tapaamiset järjestetään kevätkaudella **klo 13.00–14.30 tiistaisin 23.1., 27.2., 26.3., 23.4. ja 28.5.**

- Maaliskuun tapaamisen teemana on Tutkaillaan elämää kysymyskorttien avulla.
- Kansainvälisenä Harvinaisten sairauksien päivänä **torstaina 29.2.** on suunnitteilla luento harvinaisista reumasairauksista. Asiasta laitetaan ilmoitus Luuvalo-lehteen.

Lämpimästi tervetuloa!

Tapaamme Helsingin Reumayhdistyksen tiloissa, jotka ovat esteettömät (osoite Malmin raitti 17 A). Ilmoittautumiset viimeistään tapaamista edeltävänä sunnuntaina: saila.aurinko@gmail.com tai 050 588 3931. Ohjaajina toimivat Saila Aurinko ja Reija Närhi. www.facebook.com/Pks.ReuHa

Systeemistä skleroosia sairastavien vertaistukiryhmä Tampereella

Ryhmä on suunnattu systeemistä skleroosia ja morfeaa sairastaville. Kevään aikana on kaksi tapaamista ja mahdollisesti kesälläkin tavataan kerran. Ajankohdat ovat vielä auki Harvinaisia-lehden ilmestyessä.

Ryhmänvetäjä Hanna Kivinen toivoo kaikkien tapaamisista kiinnostuneiden päivittävän hänelle sähköpostiosoitteensa, sillä osa hänellä olevista osoitteista on toimimattomia. Kun ajankohdat varmistuvat Hanna lähettää tarkempaa tietoa sähköpostiosoitteensa ilmoittaneille.

Kysy lisätietoa Hannalta, erika.kivinen@hotmail.fi tai 040 777 4009.

Tampereen harvinaisten ryhmä

Ryhmä on niille, jotka kaipaavat vertaistukea sairautensa liittyen. Toiminta on luottamuksellista ja kaikkia ryhmän jäseniä kunnioitetaan yhdenvertaisina.

Ryhmä kokoontuu Tampereen Reumayhdistyksen tiloissa ja ryhmänvetäjä ilmoittaa tapaamisista etukäteen. Jos olet kiinnostunut tulemaan mukaan toimintaan, ole yhteydessä ryhmän yhteyshenkilöön Katja Karppiseen puh. 0400 601 136 tai katja.a.karppinen@gmail.com.

Pirkanmaan alueen SLE-ryhmä on tauolla. Sen jäsenet ovat tervetulleita Tampereen harvinaisten ryhmään. Jos kiinnostuit, ole yhteydessä Katjaan.

Turun reumayhdistyksen Kilpikonnat-ryhmä

Turun reumayhdistyksen sidekudossairaiden Kilpikonnat-ryhmä kokoontuu **maanantaina 8.4.2024 klo 18 alkaen** Turun reumayhdistyksen tilassa Humalistonkatu 17. Lisätietoa: Marjo Mäkelä, marjo70makela@gmail.com tai 040 7383 563 sekä turunreumayhdistys.fi.

Vertaistukijoiden koordinoimia valtakunnallisesti toimivia ryhmiä

IBM:ää eli inkluusiokappalemyosiittia sairastavien WhatsApp-ryhmä

Mukaan pääsee lähettämällä yhteyshenkilölle puhelinnumeron.

Ryhmän yhteyshenkilö/ohjaaja on Eeva-Liisa Hakala, puh.050 518 7388, hakalaevaliisa@outlook.com

Relapsoivaa polykondriittia sairastavien Facebookryhmä

Ryhmä on yksityinen ja jo diagnoosin saaneille. Kiinnostuneet voivat tehdä liittymispyynnön fb:ssa vastaamalla esitettyihin kysymyksiin. Ryhmän hallinnoija hyväksyy ryhmään. Helena Patja, puh. 040 503 9418, helena.patja@gmail.com

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

Älä jää
sairautesi
kanssa
yksin!



VERTAISTUKIJA KUUNTELEE JA YMMÄRTÄÄ

Vertaistukija on koulutuksen saanut vapaaehtoinen. Hän on tavallinen ihminen, joka haluaa auttaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia. Vertaistukija on vaitiolovelvollinen ja hänen kanssaan voit turvallisesti pohtia sairauden ja elämäntilanteen mukanaan tuomia asioita.

LÖYDÄ VERTAISTUKIJA

Löydä vertaistukija on verkossa toimiva hakupalvelu, josta voi etsiä juuri itselleen sopivaa vertaistukijaa iän, paikkakunnan, diagnoosin ja keskustelun aiheiden perusteella.

Löydä juuri sinun vertaistukijasi osoitteessa reumaliitto.fi/vertaistuki

SINUSTAKO VERTAISTUKIJA?

Haluaisitko sinä auttaa muita sairastuneita? Kouluttaudu vertaistukijaksi ja aloita merkityksellinen vapaaehtoistyö! Vertaistukijan peruskoulutus antaa perusvalmiudet vertaistukijana toimimiseen. Et tarvitse mitään ennakkotaitoja. Koulutuksen aikana voit pohtia yhdessä työntekijöiden kanssa, miten juuri sinä haluaisit osallistua toimintaan.

Seuraava maksuton koulutus alkaa 19.3.2024 ja se sisältää itsenäistä opiskelua sekä kaksi etätapaamista ti 26.3. ja ti 9.4. klo 16–20.

Ilmoittautuminen on avoinna 5.1. –5.3.2024 osoitteessa reumaliitto.fi/tapahtumat

Kuva: AdobeStock



Terveisiä vertaistukijoilta

Reumaliiton kouluttamat harvinaistoiminnan vertaistukijat tapasivat Tampereella 8.–9.12.2023. Edellisestä tapaamisesta oli pari vuotta. Sen huomasi, kun joukko koontui. Tätä oli odotettu hartaasti. Osa ei ollut tavannut muita pandemian jälkeen kertaakaan. Olipa mukana yksi uusikin, joka solahti joukkoon vaikeuksitta. Paikalla olivat Arja, Anna-Kaarina, Jari, Kikka, kaksi Maijaa, Marjukka, Saila ja Tapio.

Tämä porukka edustaa Suomea idästä länteen ja pohjoisesta etelään, mikä tekee ryhmän kielestä upean koosteen murteita, jossa viljellään runsaasti nauruhermoja kutkuttavia sutkauksia. Kuivatkin silmät kostuivat mustan huumorin tykytyksessä.

Tapaamisen tarkoituksena oli vaihtaa kuulumisia ja kehittää vertaistukitoimintaa. Liiton harvinaistoiminta täyttää 30 vuotta, joten juhlavuottakin suunniteltiin hartaasti.

Meidän vertaistukijoiden mielestä toimintamme markkinointia tulee tehostaa, joten aiomme jalkautua vuonna 2024 eri alueille tapaamaan vertaisia. Olemme huolestuneita yhteydenottojen vähentymisestä. Onko kynnys noussut pandemian aikana? Vertaistukijaan voi olla aina yhteydessä, kun haluaa jutella jonkun kanssa luottamuksellisesti. Kun sairaus huolestuttaa tai ottaa aivoon.

Tarja Salmi piti meille mainion Myötätuntoinen minä -työpajan. Vertaistukijan on hyvä hallita keinoja hyväksyä itsensä ja toimia oman itsensä vertaistukijana. Se on yllättävän vaikeaa, mutta meidän pitää huolehtia itsestämme, jotta voimme toimia muille vertaisina.

Lopuksi meidän piti kuvitella, mitä tekisimme 85-vuotiaina. Selkeä mielikuva nousi heti mieleen: Tulisimme harvinaispalaveriin rollaattoreilla.

Kirsi Mylly

Löydä harvinaiset vertaistukijat

Haluatko keskustella samaa sairautta sairastavan kanssa? Voit ottaa yhteyttä vapaaehtoisiin, koulutettuihin vertaistukijoihin. Yhteydenotot ovat luottamuksellisia. Vertaistukijat toimivat diagnoosiryhmittäin.

Aikuisen Stillin tauti



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

Sairastuin 25-vuotiaana hankalaoireisesti. Olen nyt yli 60-vuotias. Sairaus on ollut läsnä monessa elämänvaiheessa, myös lapsiperheen arjessa.

Behcetin oireyhtymä



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

Olen ollut vertaistukija vuodesta -92 ja Behcet-ryhmän vetäjä vuodesta -95, jolloin sain diagnoosini. Perheessäni on kolmessa polvessa tautia. Ota rohkeasti yhteyttä.

Dermatomyosiitti



Anna-Kaarina Kairamo
050 560 5315
ak.kairamo@gmail.com

Olen melko tuore harvinainen ja uusi vertaistukija. Olen paljon toiminut niin nuorten, opiskelijoiden kuin varttuneempienkin parissa. Ota yhteyttä, matalalla kynnyksellä!



Jaana Toivonen
040 718 2657

Sairastuin 90-luvulla. Haluan tuoda toisille sairastuneille positiivista tulevaisuuden kuvaa. Olen työelämässä. Uskonasiat ovat minulle tärkeitä.

Ehlers-Danlosin oireyhtymä



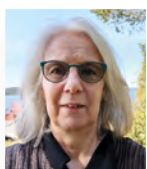
Minna-Kaisa Heinonen
050 370 8417
minttumantan@gmail.com

Olen vertaistukija, kokemusasiantuntija ja Sedy-aktiivi Parikkalasta. Harrastan vapaaehtoistyötä, koirien kanssa touhuamista, lukemista ja postcrossingia.



Venla Villman
040 372 5729
(päivät ja illat)

Olen perheellinen nuori nainen Kuopiosta. Sairastan EDS:ää ja harrastan kirjoittamista ja liikuntaa. Minuun voi olla yhteydessä puhelimitse, isnstassa @venlisti tai FB kautta!



Arja Vuoni
040 539 5054

EDS on rajoittanut elämäni yli 30 vuotta. Liike on lääke ja luonto antaa voimaa. Vertaistuki vahvistaa.

EGPA



Saila Aurinko
041 725 2335
saila.aurinko@gmail.com

Olen toiminut harvinaisia reumasairauksia sairastavien vertaisryhmän ohjaajana vuodesta 2013 sekä oman diagnoosiryhmän vertaistukijana vuodesta 2014.

GPA



Maija Säaskilahti
0400 708 082
maija.saaskilahti@lapha.fi

Olen saanut GPA diagnoosin 2009. Koen eläväni sairaudesta huolimatta täyttä elämää. Sairautta on vaikea kesyttää, mutta se on mahdollista, yhdessä ymmärtäen.

MCTD

Onerva Ahonen
(03) 543 4252

Asun Pirkanmaalla. Sain diagnosoitiin 70-luvulla. Eläkeläinen. Osallistun reumayhdistyksen toimintaan. Nautin kesäisin mökkielämästä.



Anna Poropudas
044 055 7917
anna.poropudas@gmail.com

Olen opiskeleva ja töissäkäyvä äiti. Sain MCTD-diagnoosin 2016. Mikäli kaipaat tukea sairautesi kanssa, ole yhteydessä. Vertaistuen avulla on helpompi sopeutua ja jaksaa niitä huonompiakin kausia.



Maija Simola
0400 639 533

Olen eläkeläinen. Diagnoosi vuonna -86. Jokaisen sairastuneen tauti on yksilöllinen. Omani on ollut ylä- ja alamäkeä, mutta on pysynyt kurissa lääkkeiden ansiosta.



Miia Vehviläinen
vehmiia@gmail.com

Sain diagnoosin vuonna 2005. Väliillä sairauteni yllättää moninaisuudellaan. Siksi on mukava kuulua laajempaan porukkaan ja saada sekä antaa vertaistukea.

Polyarteritis nodosa



Anna Heikkinen
040 778 9990
heikkinenanna83@gmail.com

Olen saanut diagnoosin 2012. Ole rohkeasti yhteydessä, jos haluat vertaistukea. Nautitaan pienistä iloista!



Tapani Lammila
0400 650 188
lammilatapani@gmail.com

Sain diagnoosin -98 ja jäin silloin eläkkeelle. Sairauteni on melko monimuotoinen. Olen 75-vuotias ja asun Etelä-Satakunnassa.

Relapsoiva polykondriitti



Helena Patja
040 503 9418
helena.patja@gmail.com

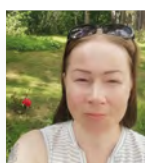
Olen sairastanut vuodesta -84, diagnoosin saamiseen meni 19 vuotta. Olen vielä kokopäivätyössä. Harrastan aktiivisesti liikuntaa. Ota rohkeasti yhteyttä.

Systeminen skleroosi (skleroderma)



Seija Kyykoski
040 749 4620

Olen neljän tyttären äiti. Vietän eläkepäiviäni Valkeakoskella miehensä kanssa. Systemiseen skleroosiin sairastuin 30 vuotta sitten.



Hanna Rantaharju
040 704 0174
(tekstiviesti)

Olen 42-vuotias ja sairastan Raynaudia ja systeemistä skleroosia. Diagnoosini on tuore. Autan mielelläni juuri diagnoosin saaneita käsittelemään uutta elämäntilannetta. Minut tavoittaa parhaiten tekstiviestillä. Sovitaan sitten aika juttelulle



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

Moi! Olen kulkenut sairauteni kanssa 10 vuotta. Jos haluat keskustella mieltäsi painavista asioista, ota rohkeasti yhteyttä.

SLE



Johanna Liukko
0400322122
johanna@liukkoenergy.eu

SLE:läinen tervehtii Varsinais-Suomesta. Perussairauden kavereiksi on tullut mm. biblo ja alopecia. Taakkaa on helpompi jakaa kahdelle. Voidaan keskustella kipeistäkin asioista.



Kikka Myllys
050 309 8261
kirsi.myllys@iki.fi

SLEni ja Sjögrenin oireyhtymän kanssa yli 30 vuoden yhteiselämää. Mottoni: Opi tuntemaan sairautesi hyvin ja elä sen jälkeen normaalia elämää. Päivisin vastaan työpuhelimeen, soita iltaisin.



Tarja Rähkä
+ EDS
040 4129 120
tarjaraiha@hotmail.fi

Olen aktiivisesti mukana monessa eri vapaaehtoistoiminnassa. Nautin siitä suunnattomasti. Rakkaimpia harrastuksiani ovat käsityöt, etenkin lankojen kasvivärjäys, ristipistot ja askartelu.

Kiinnostaako sinua lähteä vapaaehtoiseksi vertaistukijaksi?

Ole yhteydessä:
Jaana Hirvonen
jaana.hirvonen@reumaliitto.fi

Lisää koulutettuja harvinaisia vertaistukijoita löydät Reumaliiton sivuilta Löydä vertaistukija -palvelusta. Pääset sinne kirjoittamalla hakukenttään: Reumaliitto Löydä vertaistukija.

Löytyykö minulle vertainen?

Kun ihminen sairastuu vakavasti, se ravistaa monella tasolla. Harvinaisissa sairauksissa tiedon saanti on haastavaa. Tunne, että on yksin outojen asioiden kanssa, on todellinen. Silloin niin asioiden kuin tunteiden sanoittaminen on tärkeää.

Harvinaisia diagnooseja on paljon. Erikoisia kirjainyhdistelmiä ja monimutkaisia nimiä. Jokaiselle ei löydy omaa vertaistukijaa. Toisaalta erot voivat olla hyvinkin pieniä, joten yhteisiä keskusteltavia asioita löytyy aina.

Kun soittaa vertaistukijalle, niin mitä sitten pitäisi kertoa? Kerro vain lyhyesti tilanteesi, "mitä kuuluu?". Siitä keskustelu aukeaa. Myös positiivisista uutisista on mukava kuulla!

Me vertaistukijat olemme saaneet koulutuksen vertaistyöhön. Suurin osa meistä on toiminut jo yli 10 vuotta. Siihen mahtuu monenlaisia kokemuksia. Ajoittain kokoonnumme yhteen. Yhteenkuuluvuus on tärkeä voimavara.

Tästä naisvaltaisesta joukosta löytyy myös miesenergiaa. Miehen on ehkä helpompi puhua miehen kanssa. Ainakin kynnyksellä on paljon matalampi.

Vuodet vaihtuvat, maailma muuttuu. Vertaistuen tarve pysyy.

Arja Vuoni

Tavoitammehan sinut?

Pidä yhteystietosi ajan tasalla!

Yhteystietojen ajantasaisuus on tärkeää tiedonkulun takaamiseksi.

Postituslistan yhteystiedot päivittyvät ainoastaan olemalla meihin yhteydessä.

Väärään postiosoitteeseen toimitettu Harvinaisia-lehti ei palaudu meille, joten emme saa tietoa virheellisistä yhteystiedoista. Meille aiheutuu siitä myös turhia kuluja. Sen vuoksi on tärkeää, että muistat ilmoittaa muuttuneet osoitetietosi.

Harvinaisia-lehden lisäksi lähetämme aika ajoin tiedotteita myös sähköpostitse, esimerkiksi verkkoluennoista tai alueellisista tapaamisista. **Jos et ole saanut syyskaudella tiedotteitamme, mutta haluat ne jatkossa, niin ilmoita meille toimiva sähköpostiosoitteesi.** Lisäksi on hyvä aika ajoin varmistaa, ettei postilaatikkosi ole täynnä. Silloin se ei ota vastaan uusia sähköposteja, emmekä lähetä postia myöhemmin uudestaan.

Voit ilmoittaa muuttuneet tietosi ensisijaisesti sähköpostitse harvinainenreuma@reumaliitto.fi tai Reumaliiton vaihteeseen **(09) 476 155** ma-to klo 9–13.



Reumaliitto
HARVINAISSET