Reumaliiton

HARVINAISIA

Nro 2/2024 • www.harvinainenreuma.fi

Mitä opimme pandemiasta? s.4

Vertaistuki löytyy joskus läheltä kertovat Taina ja Vilja s.6

Harvinaisena työelämässä s.14

3 Pääkirjoitus: Ketä kannattaa kuunnella

4 Koronaviruspandemia - mitä opimme?

6 Vertaistuki löytyy omasta perheestä

10 Autoinflammatoristen tautien laajeneva kirjo

14 Harvinaisena työelämässä - systeemistä skleroosia sairastavien kokemuksia

17 Tauolta vauhtia puheenjohtajaksi

20 Ensimmäinen autoinflammatoristen sairauksien Tom Pettersson-symposium

22 Terveisiä Bryggen SLE-konferenssista

24 Harvinaisen valoisa tulevaisuus?

26 Uudet kokemustoimijat ovat valmiina toimintaan

30 Oletko jo osallistunut sopeutumisvalmennuskurssilla?

31 Kuntoutuksessa Peurungassa

32 Ilmoitukset

30 v. Reumaliitto HARVINAISET

Harvinaistoimintaa jo 30 vuotta

Reumaliiton harvinaistoiminta käynnistyi 1994 silloisen Raha-automaattiyhdistyksen tukemalla Harvinaisen hyvää -projektilla. Tavoite on edelleen ajankohtainen – harvinaisia reuma- ja muita tule-sairauksia sairastavien tiedonsaannin ja vertaistuen mahdollistaminen. Vertaistuki on yhä toiminnan sydän.

Alusta asti mukana ovat olleet systeemisiä sidekudossairauksia, vaskuliitteja ja myosiitteja sairastavat sekä mm. Stillin taudin, relapsoivan polykondriitin, SAPHO:n ja EDS:n kanssa elävät. Uusin ryhmä, johon vasta tutustumme, ovat autoinflammatoriset sairaudet.

Pyöreitä vuosia juhlitaan syyskaudella webinaareilla ja ehkä tavataankin. Postituslistalaiset saavat alkusyksystä kutsun järjestettäviin tilaisuuksiin.

Kannessa:
Sen lisäksi, että Taina ja Vilja ovat äiti ja tytär, heitä yhdistää myös EDS.

Kannen kuva:
Marjaana Malkamäki

Harvinaisia-lehden toimitus
kehitysjohtaja Jaana Hirvonen
puh. 0400 760 054, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi

Lehden taitto
Teemu Tenkanen
puh. 044 346 9526, teemu.tenkanen@reumaliitto.fi

Lehden paino
Suomen Uusiokuori Oy
suomenuusiokuori.fi

Kuva: ***Adobe Firefly***

Ketä kannattaa kuunnella?

Joskus leikittelen ajatuksella, mikä nykyajassa yllättäisi kauan sitten edesmenneen isäni. Hän oli yhdeltä ammatiltaan toimittaja. Uskon, että hän nauttisi nykyisin tarjolla olevasta tiedon tulvasta. Tekoäly vasta kiinnostaisikin, mutta se taitaa olla suurelle osalle meistä vasta hämmentävä, orastava tuttavuus. Varmasti hän ihmettelisi myös tiedonkulun nopeutta, mutta ehkä epäilisi samalla tiedon luotettavuutta, kun ei voi soittaa ja kysyä, miten asia oikeasti on.

Oikea tieto on edelleen ykkösasia aina yksittäisestä sairastuneesta lääketieteelliseen tiedeyhteisöön asti. Tiedon tärkeys tulee esiin myös kaikissa tämän lehden jutuissa. Miten varmistettaisiin, että sairastunut saisi luotettavaa ja ymmärrettävää tietoa? Lääkärin vastaanotolla kuultu ei välttämättä jää mieleen, jos on juuri saanut tietää, että sairaus tulee vaikuttamaan koko loppuelämän.

Juuri diagnoosin saaneen olisi hyvä saada vastaanotolta mukaansa lyhyt kuvaus omasta sairaudestaan tai ainakin luotettavan verkkosivun osoite. Silloin voisi sulatella saamiaan uutisia tietoisena siitä, että oikean tiedon lähteille pääsee, kun on sopiva hetki. Ei tarvitsisi arpoa, mistä oikeaa tietoa löytyy.

Välillä käy niinkin, ettei tieto tavoita siitä hyötyviä. Kela järjestää harvinaisia sairauksia sairastavien sopeutumisvalmennuskursseja. Vaskuliittiyhdistys teki kyselyn kurssikokemuksista ja välitin viestin myös postituslistalaisillemme. Sain paluupostissa useamman hämmästyneen kysymyksen: ”Onko sellaisia kursseja olemassa?”

Tietoa on, mutta miksi sitä ei hyödynnetä? Tämä tuli esiin Harvinaiset-verkoston tutkimuksessa, jossa selvitettiin harvinaissairaiden työelämähaasteita. Eri harvinaisryhmiä yhdisti se, ettei työterveyshuolloilla ollut riittävästi tietoa harvinaissairauksista. Tietoa olisi kuitenkin helposti saatavissa erikoissairaanhoidosta. Pahimmillaan harvinaissairas voi jäädä erikoissairaanhoidon ja työterveyshuollon välillä olevalle harmaalle alueelle, kun eri yksiköissä kertynyttä tietoa ei yhdistetä tukemaan harvinaissairaan työkykyä. Monella on harras halu jatkaa työelämässä sairauden haasteista huolimatta.

Onneksi on myös loistavia esimerkkejä yhteistyöstä. HUS Helsingin Yliopistollisessa sairaalassa on keuhko- ja reumapoliklinikan yhteisvastaanotto reumasairauksia sairastaville. Tästä hyötyvät erityisesti harvinaisia reumasairauksia sairastavat. Kahden erikoisalan lääkärit tapaavat potilaan yhdessä. Potilaalle tilanne on ihanteellinen. Asioita katsotaan kokonaisvaltaisesti ja hoitopäätökset tehdään yhdessä. Toiminta syventää myös osallistuvien lääkäreiden osaamista.

Oikea tieto auttaa tekemään parhaita mahdollisia päätöksiä, olipa kyseessä yksittäinen sairastunut, ammattilainen tai terveydenhuollon organisaatio.

Suhtaudun maltillisesti erilaisten sovellusten asentamiseen puhelimeeni. Pari päivää sitten tein kuitenkin poikkeuksen. Otin käyttöön lintuja äänen perusteella tunnistavan ohjelman. Konsertointi pihamaalla on nyt toukokuussa parhaimmillaan. Tämän jutun kirjoittamista on siivittänyt erityisesti mustarastas, mutta moni muukin on osallistunut konserttiin. Tästä on hyvä laskeutua kesän viettoon.

Tarkkaile sähköpostiasi. Saat elokuussa kutsun juhlistamaan kanssamme Reumaliiton 30-vuotista harvinaistoimintaa.

Jaana Hirvonen ■

Teksti: ***Tom Petterson*** • *Kuvat:* ***Adobe Stock***

Koronaviruspandemia – mitä opimme?

Koronaviruspandemia eli COVID-19 sai alkunsa Wuhanin kaupungista Kiinassa joulukuussa 2019. Se levisi nopeasti muihin maihin ja julistettiin pandemiaksi maailman terveysjärjestön WHO:n toimesta 11 maaliskuuta 2020. Taudinaiheuttaja oli aiemmin tuntematon koronavirus SARS-CoV-2. Virus siirtyi todennäköisesti ensin villieläimestä ihmiseen. Kun se alkoi siirtyä ihmisestä toiseen, se levisi maapallon ympäri.

SARS-CoV-2 aiheuttaa pääasiallisesti hengitystieinfektioita. Pieni osa tartunnan saaneista sairastuu vakavaan, sairaalahoitoa vaativaan infektioon. Suomessa menehtyi koronavirusinfektioon kesään 2023 mennessä noin 0,4 % sairastuneista, kun kuolleisuus maailmanlaajuisesti on ollut noin 0,9 %. Suurella osalla infektioon menehtyneistä on ollut elimistön puolustuskykyä heikentäviä sairauksia, ja he ovat usein olleet iäkkäämpiä henkilöitä.

Koronavirus on sittemmin muuttunut endeemiseksi eli paikallisesti esiintyväksi. Kesäkuun lopussa 2023 Suomen viranomaiset päättivät, että COVID-19 ei ole enää yleisvaarallinen tartuntatauti, vaan niin sanottu valvottava tartuntatauti. SARS-CoV-2-viruksen aiheuttamia infektioita tulee tulevina vuosina esiintymään vaihtelevalla ilmaantuvuudella.

Tartunnantorjuntatoimet

Useimmat maat pyrkivät rajoitustoimenpitein hillitsemään koronaviruksen leviämistä varsinkin keväällä 2020. Suomessa päätettiin monista ennennäkemättömistä toimista, jotka koskivat jokaista kansalaista. Liikkeitä, kouluja ja julkisia tiloja suljettiin, kokoontumisia ja ihmisten liikkumisia rajoitettiin. Opetus, mukaan lukien korkeakouluopetus, järjestettiin suureksi osaksi etäopetuksena. Uusimaa, jossa sairastuneiden määrä oli suurin, suljettiin muusta maasta pois muutamaksi viikoksi.

Mitä opimme?

Pandemiasta selvittiin Suomessa ja muissa Pohjoismaissa kokonaisuudessaan hyvin, huolimatta erilaisista toimintamalleista. Yhteistyö viranomaisten, terveydenhuollon ja siviiliyhteiskunnan välillä toimi ja ihmisten luottamus viranomaisiin ja tieteeseen säilyi. Joitakin torjuntatoimien terveysvaikutuksia, kuten pitkäaikaisten kontaktien rajoittamisen vaikutukset hoivakodeissa olevien ihmisten toimintakykyyn ja mielenterveyspalveluiden saatavuuden supistumisen vaikutus nuorten terveyteen on mahdollista arvioida vasta pitkän ajan kuluttua.

On moitittu, että monet poikkeukselliset rajoitustoimenpiteet olivat voimassa vielä sen jälkeen, kun vakavasti sairastuneiden määrä tehokkaan rokotteen ansiosta alkoi vähentyä. Toisaalta uusi virus oli ominaisuuksiltaan tuntematon, sairastuneiden lukumäärä oli suuri, ja pelättiin, että terveydenhuoltojärjestelmä ylikuormittuisi.

Pandemian aikana tarve järjestää hyvä hoito suurelle määrälle koronavirusinfektioon sairastuneille rajoitti mahdollisuuksia tutkia ja hoitaa muita sairauksia potevia. Monen sairauden diagnosointi uhkasi viivästyä, ja sairaiden asianmukainen seuranta saattoi vaikeutua. Harvinaissairauksia sairastavat, jotka jo muutenkin ovat haavoittuvassa asemassa, saattoivat tuntea lisääntynyttä epävarmuutta. Kun lisäksi moni harvinaista reumatautia sairastava saa immuunivastetta heikentäviä lääkkeitä, heidän riskinsä korostuivat. Emme tiedä missä määrin pandemia ja tartunnantorjuntatoimet johtivat diagnoosin viivästymiseen tai lisäsivät tautien pahenemisvaiheita, mutta saimme muistutuksen siitä, kuinka tärkeätä on varmistaa asianmukainen diagnostiikka ja seuranta myös poikkeuksellisten olojen aikana.

Myönteistä kokemusta saatiin sähköisten terveyspalvelujen käytöstä. Jo aikaisemmin oli ruvettu integroimaan sähköisiä terveyspalveluita hoitoon. Hyvässä hoitotasapainossa olevassa taudissa, myös harvinaistaudissa, voidaan hyvin harkita sähköisen ja perinteisen vastaanoton vuorottelua. Näin matkustaminen ja erilaiset sosiaaliset ja ansiotyöhön liittyvät haitat jäävät osittain pois. Pandemiasta saatuja kokemuksia sähköisten terveyspalveluiden integraatiosta hoitoon voidaan jatkossa hyödyntää lisääntyvässä määrin myös harvinaisia tauteja sairastaville. ■

Tom Pettersson
Reumatologian ja sisätautien erikoislääkäri, professori
Helsingin yliopisto

Rokotuskäytännöistä

Suurella nopeudella kehitettyjen tehokkaiden koronarokotteiden ansiosta pandemia alkoi vähitellen väistyä. Rokotteisiin liittyi kuitenkin paljon kysymyksiä, erityisesti henkilöillä, joiden immuunipuolustus on heikentynyt sairauden tai lääkityksen takia, eli jotka kuuluvat vakavan taudin riskiryhmiin. Tulehdukselliset reumataudit ovat immuunipuolustusta heikentäviä sairauksia, mukaan lukien harvinaiset taudit kuten systeeminen lupus erythematosus ja systeeminen skleroosi, joiden hoidossa usein käytetään immuunipuolustusta heikentäviä lääkkeitä. Näitäkin sairauksia sairastaville henkilöille voidaan antaa kaikkia koronarokotteita turvallisesti, koska ne eivät sisällä eläviä taudinaiheuttajia, mutta heidän immuunijärjestelmänsä ei synnytä rokotuksen jälkeen yhtä hyvää suojaa koronatautia vastaan kuin terveillä henkilöillä. Yleisesti kuitenkin katsotaan, että 3–6 kuukauden kuluttua edellisestä rokotuksesta annetuilla toistuvilla tehosterokotuksilla ei enää immuunipuutteisillakaan ole saatavissa lisähyötyä. Koronavirusinfektioon sairastumisen arvioidaan suojaavan sairastunutta saman verran kuin yksi rokotuskerta.

Koronarokotus on toteutettu syksyllä 2022 ja syksyllä 2023 vakavan taudin riskiryhmille ja usein se on annettu samanaikaisesti kausi-influenssarokotteen kanssa. Toukokuussa 2024 Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on pandemiasta saatujen oppien perusteella antanut suosituksensa tulevan syksyn koronavirusrokotteista. THL suosittelee iäkkäille ja kaikille voimakkaasti immuunipuutteisille iästä huolimatta koronarokotteen tehosteannosta heti kun rokote on saapunut Suomeen, eli jo ennen influenssarokotusta.

Reumatauteja sairastavista voimakkaasti immuunipuutteisiksi on määritelty henkilöt, joiden hoidossa käytetään januskinaasin (JAK) estäjiä, esimerkiksi barisitinibia tai tofasitinibia, tai B-imusoluja poistavaa biologista lääkettä rituksimabia. Koronarokotetta tarjotaan lisäksi syksyllä viimeistään influenssarokotusten yhteydessä 65 vuotta täyttäneille sekä aikuisille, joilla on jokin vakavan koronavirustaudin riskiä lisäävä perussairaus, kuten reumatauti, johon käytetään immuunipuolustusta heikentävää lääkehoitoa.

Tom Pettersson

Teksti: **Hanna Vilo** • Kuvat: **Marjaana Malkamäki**

Vertaistuki löytyy omasta perheestä

Akaassa asuvat Taina ja Vilja Kalliotiura ovat äiti ja tytär, jotka sairastavat samaa harvinaista sidekudossairautta, EDS:ää. Vaikka ikävä sairaus on aiheuttanut heille paljon haasteita elämän aikana, kumpikin kokee, että se on myös hitsannut heidät tiiviisti yhteen.

”Viljan tulevaisuus ei pelota minua”

Taina Kalliotiura, 48

Minulla oli jo lapsena paljon omituisia oireita. Jostakin pienestä haavasta saattoi esimerkiksi tulla runsaasti verta. Murrosikäisenä minulle alkoi tulla myös paljon tuki- ja liikuntaelinvaivoja, joiden takia jouduin käymään hierojilla ja fysioterapeuteilla. Siihen aikaan vaivoihin ei kuitenkaan kiinnitetty kovin paljon huomiota. Niiden kanssa elettiin normaalia elämää eikä niitä jääty sen kummemmin ihmettelemään.

Kun olin 16-vuotias, polveni meni ensimmäisen kerran sijoiltaan. Sen hoitaminen vaati leikkauksen. Valitettavasti sijoiltaanmenot eivät loppuneet siihen, vaan niitä alkoi tulla paljon lisää. Jompikumpi polvi tai nilkka saattoi mennä sijoiltaan jostakin aivan mitättömästä syystä. Niitä joudutiin leikkaamaan monta kertaa, mutta kukaan ei tiennyt, mistä vaivani johtuivat.

Vuosien mittaan erilaisia oireita tuli vain lisää. Kärsin muun muassa voimakkaista selkäkivuista, autonomisen hermoston toimintahäiriöistä, suolisto-ongelmista ja napatyrästä.

Kymmenen vuotta sitten olin käymässä Taysissa sisätautilääkärillä. Hän alkoi epäillä, että kaikki vaivani johtuivat jostakin yhdestä ja samasta sairaudesta. Hän päätti lähettää minut perinnöllisyyslääkärille.

Perinnöllisyyslääkäri tutki minut ja totesi, että minulla on sairaus nimeltä Ehlers-Danlosin oireyhtymä eli EDS. Se on harvinainen geneettinen sidekudossairaus, joka aiheuttaa sidekudosten löysyyttä. Ei siis ollut mikään ihme, että polveni ja nilkkani olivat menneet usein pois paikoiltaan.

En ollut ikinä ennen edes kuullut EDS:stä, mutta diagnoosin saaminen tuntui helpottavalta. Kaikille eri oireilleni oli vihdoin selkeä selitys. Diagnoosin myötä sain myös oikeanlaista hoitoa: fysioterapiaa ja erilaisia apuvälineitä tukemaan arkea. Niiden avulla aloin pärjätä arjessa paremmin.

Tyttären sairaus löytyi

Vain kaksi vuotta oman diagnoosini jälkeen tyttärelläni Viljalla todettiin myös EDS. Vilja oli siihen aikaan vain 15-vuotias.

Vaikka tiesin, että EDS on perinnöllinen sairaus, äitinä olisin tietenkin toivonut, että sairaus ei olisi periytynyt kenellekään neljästä lapsestani. Samalla olin helpottunut. Vilja oli ollut todella huonossa kunnossa, ja olin ollut jatkuvasti huolissani hänestä. Oli helpottavaa saada tietää, mikä häntä oikein vaivasi.

Olin myös onnellinen, että Viljan sairaus löydettiin hyvin aikaisin. Uskon, että varhaisen diagnoosin myötä hänen elämänsä tulee olemaan helpompi ja mukavampi kuin minun. EDS:ään saa nykyään hyvää hoitoa.

EDS yhdistää minua ja Viljaa paljon. Ymmärrämme sen takia toisiamme hyvin. Usein kun toinen kertoo jostain oireestaan, toinen vastaa, että tiedän hyvin, mistä on kyse, sillä minulla on aivan sama vaiva. Silloin pystymme tukemaan toisiamme.

On päiviä, jolloin Taina Kalliotiuran täytyy päättää, käykö hän suihkussa vai kaupassa. Molempiin voimat eivät aina riitä.

Plussan puolella elämässä

Minulla sairaus on pahentunut vuosi vuodelta. Seitsemän vuotta sitten jouduin jäämään työkyvyttömyyseläkkeelle maatalousyrittäjän työstä. En myöskään pysty enää ajamaan autoa tai kantamaan tai nostamaan mitään raskasta. Kävelemiseen tarvitsen tukikeppiä.

Vaikka EDS vaikeuttaa elämääni monin eri tavoin, en ajattele terveyshaasteitani jatkuvasti. Sen sijaan kiinnitän huomioni hyviin asioihin ja nautin niistä. Kaikesta huolimatta koen olevani vahvasti plussan puolella elämässä. Parasta on, kun saan jakaa perheeni kanssa aivan tavallisia pieniä hetkiä: juomme kahvia, grillaamme tai katsomme televisiosta jotain ohjelmaa yhdessä.

Vaikka tiedän, mitä EDS voi tuoda tullessaan, Viljan tulevaisuus ei pelota minua. Hän on vahva ihminen, ja hänellä on taito löytää oma polku ja omat vahvuudet. Luotan siihen, että hän pärjää elämässä.

Tainalla on kaksi saksanpaimenkoiraa Roki ja Toukka. Viljalla on valkoinenpaimenkoira Urpu. Koirat tuovat paljon iloa ja hyvää oloa heidän elämäänsä.

”Äiti on paras mahdollinen vertaistuki”

Vilja Kalliotiura, 24

Kymmenen vuotta sitten huomasin omissa rippijuhlissani, että minulla oli kummallisia rakkuloita jaloissa. Myöhemmin lääkärissä selvisi, että olin sairastunut enterorokkoon.

Kuntoni romahti täysin. Rippijuhlien jälkeiset kaksi viikkoa makasin vain sängyssä, sillä en kyennyt tekemään juuri mitään. Muutos tuntui rajulta, sillä olin koko elämäni ollut hyvin aktiivinen.

Enterorokon jälkeen väsymys vain jatkui. Pienikin rasitus aiheutti syvän uupumustilan, mikä vaikeutti koulunkäyntiä. Pystyin käymään koulussa vain pari kertaa viikossa. Kaikki välitunnit keräsin voimia, jotta jaksoin pysyä hereillä seuraavan tunnin.

Äiti vei minut lääkäriin, jossa minua tutkittiin paljon. Noin puolen vuoden päästä minulla todettiin ME/CFS, väsymysoireyhtymä. Minulla oli kuitenkin myös muita oireita, jotka eivät täysin sopineet siihen. Lisäksi lääkärit tiesivät, että äidilläni on EDS, joka on perinnöllinen sairaus. He halusivat selvittää, olenko mahdollisesti perinyt sen. Vähän ajan päästä todettiin, että olen.

Suhtauduin EDS-diagnoosiin aika rauhallisesti. Sairaus oli äidin kautta tullut jo hyvin tutuksi. Luotin siihen, että sitä pystytään hoitamaan.

Vaikka sairaus on perinnöllinen, jotenkin en ollut omalla kohdallani osannut ajatella sitä, vaikka minulla oli lapsesta saakka ollut kummallisia oireita. Meillä kotona oli aikoinaan hevosia, ja esimerkiksi lantaa luodessani sain usein todella kovia selkäkipuja. Lisäksi polveni olivat hyvin yliliikkuvat, ja ne saattoivat mennä pois sijoiltaan esimerkiksi lasketellessa. Diagnoosin myötä tietysti oivalsin, että kyse oli aivan samanlaisista yliliikkuvuus- ja kipuoireista kuin äidilläkin.

Opinnot aiheuttivat vastoinkäymisiä

Ysiluokasta minulla on vain hämäriä muistikuvia. Lukiossa voin jo hieman paremmin mutta selvisin siitäkin rimaa hipoen. En jaksanut keskittyä opiskeluun, minkä takia sain välillä nelosia kokeista.

Siinä vaiheessa äidin tuki ja kannustus olivat todella tärkeitä. Hän painotti aina, että en ollut muuttunut huonoksi oppilaaksi vaan sairauden takia en enää yltänyt omalle tasolleni.

Lukion jälkeen lähdin opiskelemaan media-alaa ammattikoulun aikuiskoulutukseen. Nopeasti kuitenkin huomasin, että täysipäiväinen opiskelu oli minulle fyysisesti liian vaativaa. Yritin käydä oppilaanohjaajan kanssa neuvottelemassa esimerkiksi opintojen pidentämisestä ja satulatuolin hankkimisesta. Hän sanoi, että koululla ei ole aikaisempaa kokemusta erityistä tukea tarvitsevista oppilaista eikä pyyntöihini sen takia osattu reagoida. Minun oli pakko jättää opinnot kesken.

Viljan korumaiset sormituet ovat hieno esimerkki kauniista apuvälineestä.

Muutaman vuoden ajan etsin itseäni ja olin esimerkiksi mukana Kelan tukemassa NUOTTI-valmennuksessa. Se on suunnattu nuorille, joiden toimintakyky on olennaisesti heikentynyt. Se auttoi minua selkeyttämään ajatuksiani.

Pari vuotta sitten sain idean lähteä opiskelemaan sisustusartesaaniksi ammattikoulun aikuiskoulutukseen. Opinnot alkoivat vuosi sitten tammikuussa. Pystyn opiskelemaan itselleni sopivaan tahtiin ja minusta tuntuu, että olen vihdoin omalla alallani.

Tukea ja kannustusta kotoa

EDS ja infektioviruksen jälkeinen väsymysoireyhtymä muuttivat elämäni suunnan kokonaan. En kuitenkaan harmittele sitä vaan ajattelen, että asioiden piti mennä juuri näin.

EDS on ikävä sairaus, mutta minusta on kivaa, että voin sairastaa sitä yhdessä äidin kanssa. Äiti on paras mahdollinen vertaistuki. Huonoina hetkinä hänelle voi aina soittaa ja purkaa surua tai ärsytystä. Hyvinä hetkinä taas heitämme sairaudesta yhdessä mustaa huumoria.

Lisäksi äiti auttaa käytännön asioissa. Jos vaikka kerron, että leukaani sattuu syödessä, äiti osaa heti neuvoa, minkä nikamien kohdalle sormet kannattaa laittaa, jotta kipu helpottuu. ■

Lisätietoa EDS:sta:
Harvinaisia-lehti 1/2023
Lisätietoa ME/CFS:stä:
https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01194 (18.11.2023)

Teksti: ***Suvi Peltoniemi*** • *Kuvat:* ***Teemu Tenkanen***

Autoinflammatoristen tautien laajeneva kirjo

Autoinflammatoriset taudit ovat harvinaisia, useimmiten perinnöllisesti eli geneettisesti määräytyneitä sairauksia, joissa tulehduksen aiheuttaa luontaisen immuunijärjestelmän liiallinen aktiivisuus. Tulehdus voi olla jatkuvaa tai esiintyä toistuvina kohtauksina. Tulehdus on usein myös systeeminen eli se voi esiintyä samanaikaisesti useammassa elimessä.

Diagnoosia selvitettäessä otetaan huomioon syöpien, immuunipuutosten ja autoimmuunitautien mahdollisuus. Diagnoosi pyritään varmistamaan geenitestauksella. Uusia autoinflammatorisia tauteja löydetään jatkuvasti, joten osa sairastuneista voi saada selityksen oireilleen tulevaisuudessa.

Kirjoittaja Suvi Peltoniemi on harvinaisista sairauksista kiinnostunut reumatologi.

Autoinflammatoristen tautien käsite otettiin käyttöön 1990-luvulla, kun löydettiin perinnöllisen Välimeren kuumeen (FMF) geenivirhe ja kuvattiin vallitsevasti periytyvä sairaus TRAPS. Aikaisemmin nämä taudit olivat kulkeneet perinnöllisten jaksoittaisten kuumeoireyhtymien nimellä. Autoinflammatoriset taudit johtuvat luontaisen immuunijärjestelmän säätelyhäiriöstä. Toisin kuin autoimmuunitaudeissa, niissä ei tavata merkittävässä määrin autovasta-aineita eikä autoreaktiivisia T-soluja.

Tunnetuimpia yhden geenin virheestä johtuvia autoinflammatorisia tauteja ovat FMF, TRAPS, kryopyriiniin liittyvät jaksoittaiset oireyhtymät, CAPS, ja hyperimmunoglobulinemia D oireyhtymä, HIDS. Nykyisin autoinflammatorisia tauteja tunnetaan jo yli 50.

Autoinflammatorinen tauti ei välttämättä ole perinnöllinen, vaan se voi olla myös monesta tekijästä johtuva. Jotkin sairaudet, kuten Behçetin oireyhtymä, asettuvat autoimmuuni- ja autoinflammatoristen tautien välimaastoon. Kihtiä ja osin ateroskleroosiakin voidaan pitää hankinnaisina autoinflammatorisina sairauksina, sillä niissä uraatti- ja kolesterolikiteet laukaisevat voimakkaan ilman mikrobeja syntyvän tulehduksen.

Tunnistettujen autoimflammatoristen tautien määrän lisääntyessä niitä on alettu jakaa ryhmiin syntymekanismien perusteella (ks. taulukko). Eri ryhmien taudeilla voi kuitenkin olla yhteneviä kliinisiä ilmentymiä.

Vallitseva ja peittyvä periytyminen

Dominantisti eli vallitsevasti periytyvällä tarkoitetaan, että taudin saamiseen riittää yksi poikkeava geeni toiselta vanhemmalta. Sairastuneen henkilön lapsella on 50 prosentin todennäköisyys saada poikkeava geeni. Sairautta esiintyy perättäisissä sukupolvissa, mutta oireiden alkamisaika ja vaikeusaste voivat vaihdella suvun sisällä. Resessiivisessä eli peittyvässä periytymisessä tauti ilmenee vain, jos on saanut poikkeavan geenin molemmilta vanhemmilta. He ovat terveitä, koska heillä kummallakin on kantamansa poikkeavan geenin lisäksi normaali geeni.

Monia tauteja ja laaja-alaisia oireita

Perinnöllisissä jaksoittaisissa kuumeoireyhtymissä esiintyy toistuvia muutamasta päivästä muutamaan viikkoon kestäviä kuumekohtauksia, joiden aikana kuume nousee yleensä yli 39 asteen ja tulehdusarvot ovat koholla. Muita ilmentymiä ovat muun muassa serosiitti eli sydän- tai keuhkopussintulehdus, artriitti, konjunktiviitti eli silmän sidekalvontulehdus ja erilaiset iho-oireet.

Peittyvästi periytyvät HIDS ja FMF, joka on maailmanlaajuisesti tavallisin perinnöllinen jaksoittainen kuumeoireyhtymä. Vallitsevasti periytyviin kuumeoireyhtymiin kuuluvat TRAPS sekä CAPS, joka muodostaa tautijatkumon lieväoireisesta familiaalisesta kylmäurtikariasta keskivaikean Muckle–Wellsin oireyhtymän kautta vaikeaan krooniseen hermo-, iho- ja niveltulehdusoire- eli NOMID/CINCA-oireyhtymään. Hoitamattomana tauteihin liittyy merkittävä reaktiivisen eli AA-amyloidoosin riski, joka ilmenee tavallisesti proteinuriana eli valkuaisvirtsaisuutena ja nefroottisena oireyhtymänä ja voi johtaa munuaisten vajaatoimintaan.

SAVI on interferonopatioihin kuuluva autoinflammatorinen tauti, joka aiheutuu STING-proteiinia koodaavan TMEM173:n geenin mutaatiosta. Tauti ilmenee yleensä ensimmäisten elinkuukausien aikana. Oireisiin kuuluvat kuume ja ihottuma. Lisäksi tautiin liittyy pienten suonten vaikea vaskulopatia eli verisuonisairaus, joka ilmenee kylmänherkkien alueiden, kuten nenän, sormien ja varpaiden, sinertävinä alueina ja haavaumina. Ne voivat pahimmillaan johtaa kuolioihin. Muita mahdollisia ilmentymiä ovat interstitiaalinen keuhkosairaus, lihas- ja nivelkivut sekä niveltulehdukset. SAVI:n hoidossa osa sairastuneista saattaa saada avun JAK-estäjistä. Tautimekanismin vuoksi interferonin estäjiä tutkitaan mahdollisena hoitokeinona.

VEXAS-oireyhtymä on vuonna 2020 kuvattu autoinflammatorinen oireyhtymä, jota tavataan yli 50-vuotiailla miehillä. Sen syynä on X-kromosomissa sijaitsevan UBA1-geenin hankinnainen, ei periytyvä mutaatio. VEXAS voi vaurioittaa mitä tahansa elintä ja sairastuneilla saattaa olla piirteitä useammasta eri taudista, joiden diagnostiset kriteeritkin saattavat täyttyä. Oireyhtymään liittyy lisääntynyt kuolleisuus, joka johtuu taudin etenemisestä hematologiseen, verisairauksien suuntaan. Prednisolonin on todettu lievittäneen oireita. Myös atsasitidiinista on raportoitu hyviä hoitovasteita erityisesti, jos tauti on vaikuttanut luuytimen toimintaan. Jotkut sairastuneet ovat hyötyneet kantasolusiirrosta.

A20-haploinsuffisienssi (HA20) on TNFAIP3-geenin koodaaman A20-proteiinin heikentyneeseen toimintaan liittyvä oireyhtymä. Siinä solujen erittäin keskeisen NF-κB-signalointireitin säätely toimii geenimutaation takia puutteellisesti. Oireet ilmenevät yleensä varhaislapsuudessa tai nuoruudessa. Tyypillisiä oireita ovat kuumeilu, nivelkivut, suun ja genitaalialueen aftat tai haavaumat sekä Behçetin oireyhtymän kaltainen oirekuva. Lisäksi voi esiintyä immuunipuutoksia ja autoimmuniteettia.

Monet HA20-oireyhtymää sairastavista saavat hyvän vasteen suuriannoksisesta glukokortikoidihoidosta ja osa lievän taudin omaavista hyötyy kolkisiinista. Suurimmalle osalle TNF:n tai IL-1:n salpaus ovat tehokkaita vaihtoehtoja systeemisen tulehduksen vähentämiseksi. Autoimmuuni-ilmentymissä on käytetty myös tavanomaisia reumalääkkeitä ja JAK-estäjiä.

Adenosiinideaminaasi 2:n puute (DADA2) on vuonna 2014 kuvattu autoinflammatorinen tauti. Se periytyy peittyvästi ja johtuu ADA2 -geenin mutaatiosta. ADA2:n geneettinen puutos liittyy verisuonitauteihin, jotka puhkeavat yleensä varhain, ja valtimoiden kyhmytulehdukseen. DADA2:n ilmentymiin kuuluvat toistuvat aivoinfarktit, kuume, lihaskipu, ihon verkkomainen sinipunainen kuvioitus (livedo reticularis), korkea verenpaine sekä pernan ja/tai maksan suurene-

Geneettisesti määräytyneitä autoinflammatorisia oireyhtymiä

Oireyhtymäryhmä	Nimi	Geeni
Liiallisen IL-1 singnaloinnin ja tuotannon aiheuttamia auto-inflammatorisia oireyhtymiä (perinnölliset jaksottaiset kuumeoireyhtymät)	CAPS (cryopyrin-associated periodic syndrome)	
	▪ Familiaalinen kylmäurtikatria	NLRP3
	▪ Muckle-Wellsin oireyhtymä	NLRP3
	▪ NOMID/CINCA-oireyhtymä	NLRP3
	Perinnöllinen välimerenkuume	MEFV
	Hyper-IgD -oireyhtymä, HIDS	MVK
	TRAPS (TNF-receptor associated periodic syndrome	TNFRSF1A
Interferonivälitteisiä autoinflammatorisia oireyhtymiä	SAVI (stimulator of interferon genes associated vasculopathy with onset in infancy)	TMEM173
NF-κB:aan liittyviä interferonisignalointiin vaikuttavia oireyhtymiä	HA20 (haploinsufficiency of A20)	TNFAIP3
Olennaisiin välittäjäaineisiin liittyviä luokittelemattomia oireyhtymiä.	PAPA (pyogenic sterile arthritis, pyoderma, gangrenosum, and acne)	PSTPIP1
	DADA 2 (deficiency of adenosine deaminase 2)	ADA2

minen. Sairastuneilla esiintyy usein myös hematologisia ilmentymiä ja jonkinasteinen immuunipuutos. Taudin vaikeusaste ja sairastumisikä voivat vaihdella myös saman perheen sisällä. TNF-salpaajat toimivat usein hyvin DADA2-potilailla ja ovat ensisijainen hoitovaihtoehto.

Diagnostiikasta

Perinnöllinen autoimflammatorinen sairaus on mahdollinen, jos henkilöllä on toistuva tai jatkuva tulehdus ilman todettua infektiota, syöpää tai autovasta-aineita ja erityisesti, jos oireet ovat alkaneet lapsuudessa ja suvussa esiintyy muillakin samankaltaisia oireita. Tautikohtauksiin liittyy yleensä voimakas C-reaktiivisen proteiinin (CRP) suureneminen.

Pitkittynyt jaksoittainen kuumeilu, johon liittyvät suurentuneet tulehdusarvot, nuorena alkanut urtikaria eli nokkosihottuma ja kuulon heikkeneminen voivat viitata CAPS-oireyhtymään. Maahanmuuttajataustaisen henkilön toistuvat vatsakivut ja aseptiset, ilman mikrobeja aiheutuvat, vatsakalvontulehdukset taas herättävät ajatuksen FMF:stä. Yli 60-vuotiaan miehen epäselvän pitkittyneen kuumeilun, rustotulehdusten ja verenkuvamuutosten syynä voi olla VEXAS-oireyhtymä. Nuoren ihmisen aivoinfarktit ja polyarteritis nodosan tyyppinen taudinkuva voivat viitata DADA2-tautiin. Behçetin oireyhtymää muistuttava taudinkuva, suun ja genitaalialueen aftat autoimmuunisairauden tai immuunipuutoksen kera voivat olla ilmentymiä NF-κB-reitin sairauksista, kuten A20-haploinsuffisienssista.

Autoinflammatorisen taudin diagnoosi pitäisi pyrkiä varmistamaan osoittamalla tautia aiheuttava geenivariantti. Nykyään geneettinen selvitys on mahdollista tehdä yhä useammalle.

Autoinflammatoristen sairauksien tulevaisuus

Autoinflammatoristen tautien lukumäärä ja kirjo laajenevat jatkuvasti. Niiden sairausmekanismien selviäminen on lisännyt tietoa luontaisen immuniteetin merkityksestä tautien synnyssä. Autoinflammatorista tautia sairastavien diagnoosiviive on usein vuosia, ja potilaita on aiemmin tutkittu monilla erikoisaloilla. Geneettisen testauksen myötä moni arvoitukselliista tulehduksellista tautia sairastava on saanut selityksen moninaisiin pitkään jatkuneisiin ja välillä kummallisiinkin oireisiinsa.

Moniin autoinflammatorisiin tauteihin on nykyään tarjolla täsmähoito, joka voi tuoda merkittävän avun oireisiin ja vähentää komplikaatioiden, kuten sydän- ja verisuonitautien, neurologisten ongelmien ja AA-amyloidoosin riskiä. Luuydinsiirto on joidenkin vaikeiden autoinflammatoristen tautien hoitovaihtoehto. Jo lähitulevaisuudessa saattaa myös olla mahdollista hoitaa vaikeita autoinflammatorisia tauteja luuytimen solujen geenieditoinnin avulla. Uusien tautimekanismien löytäminen mahdollistaa myös uusien hoitokeinojen kehittämisen. ■

Juttu perustuu Suvi Peltoniemen, Tom Petterssonin ja Kari K. Eklundin Duodecim-lehdessä vuonna 2023 (139:1715–22) julkaistuun artikkeliin Geenipoikkeamista johtuvien autoinflammatoristen tautien laajeneva kirjo. Lyhennelmä on julkaistu Duodecim-lehden luvalla.

Suvi Peltoniemi työskentelee HUS:in reumayksikössä. Uutena toimintamuotona yksikössä on käynnistynyt harvinaisia reumasairauksia sairastavien poliklinikka, joka toimii yhtenä päivänä viikossa.

Teksti: ***Jaana Hirvonen***

Harvinaisena työelämässä –systeemistä skleroosia sairastavien kokemuksia

Harvinaisia-verkosto toteutti Harvinaisia sairauksia sairastavien työelämähaasteet -tutkimuksen keväällä 2024. Mukaan kutsuttiin ihmisiä kymmenen jäsenyhteisön nimeämistä diagnoosiryhmistä. Lisäksi osallistujilta edellytettiin, että he ovat ensisijaisesti 40–60-vuotiaita ja työssä tai työelämän käytettävissä olevia. Tutkimukseen osallistui 517 henkilöä. Tuloksissa nousi esiin monia haastetilanteita aina työpäivästä palautumisesta tiedonkulkuun työterveyshuollon ja erikoissairaanhoidon välillä.

Reumaliiton kohderyhmänä olivat systeemistä skleroosia sairastavat. Heitä lähestyttiin sekä harvinaistoiminnan postituslistan että Suomen Sklerodermayhdistyksen kautta. Vastaajia kertyi 100 ja tässä jutussa esitellään 71 työelämässä mukana olevan 40–60-vuotiaan vastaajan tulokset.

Kyselyyn osallistuneista 96 % oli naisia ja 4 % miehiä. Pääosa oli työsuhteessa, muutama toimi yrittäjänä. Tutkimuksen tekohetkellä vastaajista 83 %:lla oli toistaiseksi voimassa oleva työsuhde ja 73 %:lla työsuhde oli kokopäiväinen. Kahdeksalla prosentilla työsuhde oli kestänyt alle vuoden ja 56 %:lla yli 10 vuotta.

Tutkimukseen osallistuneista 76 %:lla oli ollut systeemisen skleroosin diagnoosi yli neljä vuotta ja 34 %:lla vähintään 11 vuotta. Valtaosalla, 76 %:lla, oli myös vähintään yksi muu, lääkärin diagnosoima pitkäaikaissairaus. Hoitovastuu oli 87 %:lla erikoissairaanhoidossa.

Viimeisen vuoden aikana oli harvinaissairauden vuoksi joutunut olemaan pois töistä alle viikon 21 % ja 1–4 viikkoa 26 % vastaajista. Kahdeksan prosenttia oli joutunut olemaan poissa töistä vähintään kuukauden. Toisaalta 43 % ei ollut joutunut olemaan poissa töistä lainkaan.

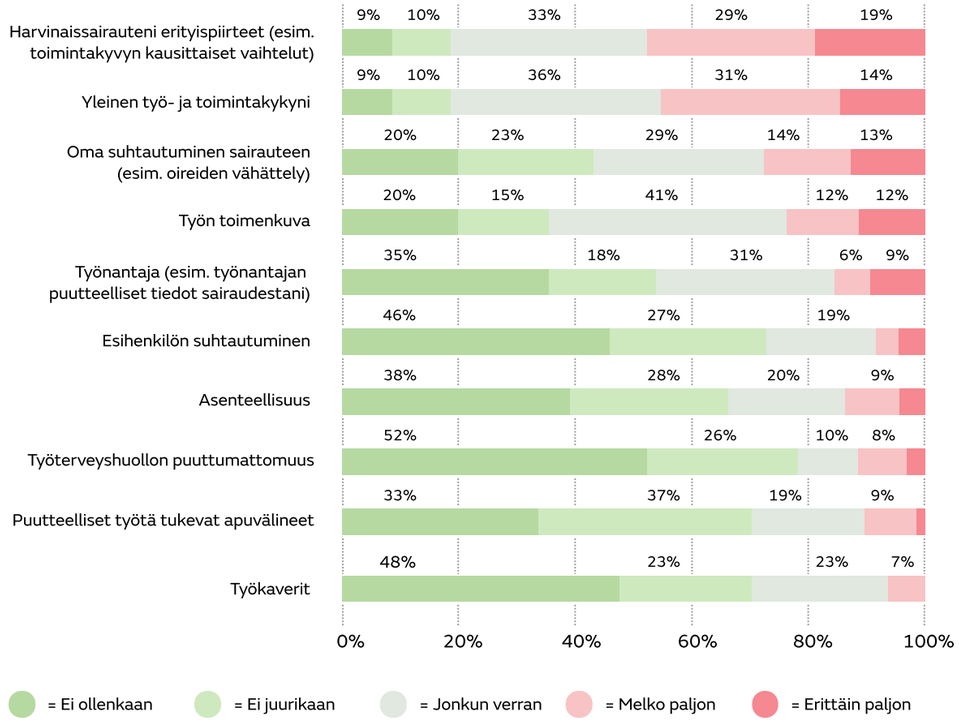
Harvinaissairaus kuormittaa työntekoa

Kun osallistujia pyydettiin arvioimaan työn kuormittavuutta viisi portaisella asteikolla ei lainkaan kuormittava – erittäin kuormittava, vastaajista 72 % piti työtään henkisesti ja 32 % fyysisesti melko tai erittäin kuormittavana. Kun osallistujia pyydettiin kertomaan, kuinka usein harvinaissairaudesta on ollut haittaa työn tekemisessä viimeisen vuoden aikana, 23 % kertoi siitä olleen haittaa päivittäin, 44 % vähintään viikoittain ja 21 % kuukausittain tai harvemmin. Vain 10 % arvioi, ettei sairaus ole haitannut työn tekemistä.

Tutkimukseen osallistuneita pyydettiin myös arvioimaan harvinaissairauden osuutta kaikkien sairauksien yhteisvaikutuksesta työ- ja toimintakykyyn asteikolla ei vaikutusta (1) – suuri vaikutus (5). Melko suurena tai suurena harvinaissairauden vaikutusta työ- ja toimintakykyynsä piti 64 prosenttia vastaajista. Ainoastaan prosentti oli sitä mieltä, ettei sairaudella ollut lainkaan vaikutusta. Vastaajia pyydettiin myös pisteyttämään yleinen toiminta- ja työkykynsä asteikolla 1–10, jossa 10 vastasi parhaimmillaan ollutta tilannetta. Toimintakyvyn keskiarvoksi tuli 6,9 ja työkyvyn 7,2

Osallistujilta pyydettiin myös arvioimaan erilaisia väittämiä viisiportaisella asteikolla täysin eri mieltä – täysin samaa mieltä. Väittämästä ”Joudun varaamaan harvinaissairauteni vuoksi tavallista enemmän aikaa työpäivästä palautumiseen.” oli täysin samaa mieltä 57 % ja melko samaa mieltä 12 % eli yhteensä 69 % vastaajista. Väittämästä ”Harvinaissairauteni on vaikuttanut työuraani.” oli melko tai täysin samaa yli puolet eli 53 % vastaajista.

Mitkä tekijät ovat aiheuttanet hankaluuksia työelämässä viimeisen viiden vuoden aikana? Vastaa kysymykseen harvinaissairautesi näkökulmasta?



Harvinaissairauden haasteita

Tutkimuksessa selvitettiin, mitkä tekijät olivat aiheuttaneet eniten hankaluuksia työelämässä viimeisen viiden vuoden aikana harvinaissairauden näkökulmasta (ks. taulukko).

Vastaajista miltei puolet, 48 %, arvioi harvinaissairauden erityispiirteiden, esimerkiksi toimintakyvyn kausittaisen vaihtelun, aiheuttaneen melko tai erittäin paljon hankaluuksia työelämässä viimeisen viiden vuoden aikana. Vastaajista 45 % arvioi yleisen työ- ja toimintakykynsä aiheuttaneen melko tai erittäin paljon hankaluuksia. Sitä vastoin työkaverit (71 %) ja esihenkilön suhtautuminen (73 %) eivät juurikaan tai olleenkaan aiheuttaneet hankaluuksia.

Lisäksi osallistujia pyydettiin arvioimaan yhteistyön toimivuutta hoitavan tahon ja työterveyshuollon välillä viisiportaisella asteikoilla ei lainkaan toimiva – erittäin hyvin toimiva. Kysymykseen vastanneista 54 henkilöstä neljännes (24 %) piti yhteistyötä melko tai erittäin hyvin toimivana. Melko huonosti tai huonosti toimivana sitä piti 57 % vastaajista. Loput pitivät yhteistyötä kohtalaisena. Huono toimivuus tuli näkyviin monella tavalla. Esimerkiksi työterveyshuollon lääkäri ei tuntenut systeemistä skleroosia tai sen oireita, joka voi vaikeuttaa arviointia sairauden aktiivisuudesta ja tarvittavista jatkotoimenpiteistä.

Läheisten tuki on merkityksellisintä

Osallistujia pyydettiin kertomaan, keneltä he olivat saaneet työelämässä tukea. Eniten tukea oli saatu läheisiltä ja perheeltä (93 % vastaajista). Työkavereilta ja vertaisilta tukea oli saanut 84 %, esihenkilöltä 81 % ja sosiaali- ja terveydenhuollolta 80 % vastaajista.

Tuen merkitystä pyydettiin arvioimaan viisi portaisella asteikolla ei lainkaan merkitystä (1) – erittäin paljon merkitystä (5). Läheisiltä ja perheeltä saatu tuki arvioitiin merkityksellisimmäksi (keskiarvo 4,1). Toiseksi merkityksellisimmäksi arvioitiin työkavereilta saatu tuki (3,6). Samanarvoisiksi arvioitiin esimieheltä, sosiaali- ja terveyshuollolta, työterveyshuollolta ja vertaisilta saatu tuki (kaikki 3,4). Vähiten merkityksellisenä pidettiin työeläkevakuutusyhtiöllä (2,4) ja työllisyyspalveluilla (1,3) saatua tukea.

Lopuksi osallistujia pyydettiin kertomaan, mitä keinoja he olivat hyödyntäneet erilaisista vaihtoehdoista työelämän tukena. Puolet oli käyttänyt työn mukautusta. Toiseksi eniten oli käytetty työterveysneuvottelua (36 % vastaajista) ja reilu neljännes

(27 %) oli käyttänyt osatyökyvyttömyyseläkettä tai kuntoutusrahaa. Vähiten vastaajat olivat hyödyntäneet työolosuhteiden järjestelytukea (9 %) ja työkokeilua (7 %).

Mitä opimme tutkimuksen tuloksista?

Systeemisen skleroosin vaikutus työ- tai toimintakykyyn on suuri. Työn psyykkinen kuormitus näkyi myös tuloksissa. Sen lisäksi osallistuneilla oli usein myös muuta sairauskuormaa. Työ koettiin kuitenkin usein tärkeänä osana elämää ja merkityksellisin tuki työelämässä olivat läheiset ja perhe.

Työelämän haasteita voitaisiin vähentää, jos olisi enemmän mahdollisuuksia yksilöllisiin ratkaisuihin. Se näkyi asiantuntijatehtävissä ja johtavassa asemassa työskentelevien (42 % osallistuneista) vastauksista. Mahdollisuus itsenäisyyteen työtehtävien suunnittelussa helpotti täysipainoista työskentelyä omalla rytmillä. Sairauden vaikutus jäi vähäisemmäksi. Voisiko muidenkin kohdalla, kun työtehtävä sen sallii, kokeilla erilaisia vaihtoehtoja työn aikatauluttamisessa ja rytmittämisessä?

Systeeminen skleroosi voi johtaa osalla sairastuneista työkyvyttömyyteen. Palautetta tuli vaikeudesta saada osatyökyvyttömyyseläkettä, jonka avulla voisi jatkaa työelämässä, sillä työ on monelle tärkeä osa identiteettiä. Muut vaihtoehdot ovat huonoja: pyrkiä kokoaikaiselle eläkkeelle, jolloin menetetään potentiaalista osaamista tai siirtyä osa-aikatyöhön, joka on valtaosalle taloudellisesti mahdoton ratkaisu.

Reilu puolet tutkimukseen osallistuneista arvioi hoitavan tahon ja työterveyshuollon yhteistyön melko huonosti tai ei lainkaan toimivaksi. Tulos oli samansuuntainen koko Harvinaiset-verkoston aineiston tulosten kanssa. Työterveyshuollon ja erikoissairaanhoidon välille kaivattiin tiiviimpää yhteistyötä. Suurimpina haasteina pidettiin työterveyslääkärin tiedonpuutetta systeemisestä skleroosista, vaikka tietoa olisikin saatavissa. Esiin nousi myös jonkun verran ehkä tietämättömyydestä johtuvaa asenteellisuutta. Esimerkiksi laajaa oirekirjoa ei uskottu sairauteen mahdollisesti liittyväksi, vaikka se on systeemiselle skleroosille luonteenomaista. Riittävä ja oikea-aikainen yhteistyö hoitoon osallistuvien tahojen välillä voisi parantaa hoitoa ja parhaimmillaan lisätä aktiivisia työvuosia.

Tietenkin työelämähaasteiden kirjo on suuri. Välillä on helppojakin ratkaisuja olemassa, kunhan ne tulevat mieleen. Raynaud'n oire aiheutti muutamalle osallistuneille haasteita työtehtävien suorittamisessa, mutta tilanne korjaantui lämpöhanskoilla. Toisaalta monilla aloilla näkyvä työntekijäpula tuli tässäkin tutkimuksessa esiin. Muutama osallistuja kertoi, ettei sairauslomalle voinut jäädä tai pitää lomia loma-aikana, koska työpaikalla oli vaikeuksia saada sijaisia. Tällä voi olla suuri merkitys yksilötasolla työhyvinvoinnille ja työkykyisyydelle.

Ihminen on kokonaisuus. Voi olla vaikeaa täsmällisesti määritellä, mikä johtuu harvinaisesta sairaudesta, mikä sairauksien kokonaiskuormasta tai muista elämäntilanteessa vaikuttavista tekijöistä. Tässä tutkimuksessa saatiin tärkeää tietoa sairastuneiden näkemyksistä juuri oman harvinaissairauden vaikutuksista työelämässä. Moni koki harvinaissairauden haasteet suurina ja oman lisämausteensa toi, ettei sairauden kaikki oireet, kuten kipu- ja väsymys näy aina päällepäin. Se voi pahimmillaan estää kuulluksi tulemista. Tulokset osoittavat kuitenkin myös sen, että työelämän haasteet ovat useimmiten ratkaistavissa, jos siihen löytyy yhteistä halua. Moni vastaaja kertoi myös hyvistä kokemuksista.

Sydämelliset kiitokset kaikille tutkimukseen osallistuneille! ■

Työelämäkyselyssä kerrottua

”Jo pelkästään sairastuminen oli järkyttävä asia.”

”Ainakin osittainen etätyömahdollisuus auttaisi jatkamaan.”

”Osatyökyvyttömyyseläkkeen saamisen tulisi olla helpompaa.”

”En edes uskalla kertoa sairaudesta, vaan yritän jaksaa muiden mukana, jotta saisin pitää työpaikkani.”

”Itselläni sairaus ei oikein näy päällepäin. Sanotaan, että eihän teillä mitään voi olla, pirteä rouva.”

”Myös väsymys/ voimattomuus hyväksyttäisiin satunnaisen sairauslomapäivän syyksi.”

”Työsopimukseni on vaakalaudalla, jos esihenkilö ei pysty tarjoamaan pienempää työaikaa. Koko ammatti-identiteetti on uhattuna, vain sen vuoksi, että olen sairastunut.”

”Jos olis kyseessä kansantauti esim. verenpaine, niin työnantaja ymmärtäs paremmin.”

”Ylipäätään ensimmäinen edellytys on, että työterveyslääkäri päivittää omat tietonsa harvinaissairaudesta, jotta pystyisi suhtautumaan asiaan riittävällä ammattitaidolla.”

”Kun osasairaspäiväraha on käytetty, työntekijä on puun ja kuoren välissä, jos työkyky ei sen jälkeenkään ole 100 %. ”

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

Tauolta vauhtia puheenjohtajaksi

Muistan Mailis Suhosen jo 11 vuoden takaa, kun he tulivat viiden hengen porukalla juttelemaan vaskuliittiyhdistyksen perustamisesta. Yhdistyksen toiminnan käynnistyttyä Mailis toimi pitkään yhdistyksen sihteerinä ja muutenkin aktiivisesti eri tehtävissä. Muutama vuosi sitten Mailikselta tuli viesti, että hän jää yhdistyksen toiminnasta eläkkeelle, mutta tänä keväänä kuulin, että Mailis on valittu yhdistyksen puheenjohtajaksi. En ollut hämmästynyt, tuli taas todistettua, millainen imu yhdistystoiminnalla parhaimmillaan on.

Vapaaehtoistoiminnassa puhutaan harvemmin siitä, miten tärkeää on välillä pitää myös taukoja, jotta tekeminen pysyy itselle merkityksellisenä. Siitä ei aina oikein tunnu olevan lupaa puhuakaan, koska vastuu toiminnasta lankeaa usein muutamalle harvalle, eikä uusia ihmisiä ole helppo löytää mukaan. Mailis teki viisaasti. Hän vähensi mukanaoloaan, kun siltä tuntui, ja palasi sitten uusin voimin luotsaamaan koko yhdistyksen toimintaa.

Yhdistys on kuin oma lapsi

”Minulla oli yhdistyksessä monia tehtäviä, oma vaskuliitti tuntui vaativan osansa jaksamisesta. Jäin pois hallitustyöskentelystä ja saimme tilalleni mukavat henkilöt hallitukseen, talousasioihin ja jäsenrekisterin hoitoon. Itselleni jäi jäsenkirjeiden laatiminen. En kuitenkaan malttanut olla ihan kokonaan pois, vaan olin tarvittaessa taustajoukoissa ja vertaistapaamisissa ohjaajana. Mukana olosta huolimatta olin nuo kaksi vuotta oikeasti eläkkeellä.”

Mailiksen sai palaamaan edellisen puheenjohtajan Jaana Grönholmin ja varapuheenjohtaja Saila Auringon kanssa käydyt keskustelut.

”Vastasin heille perusteellisen pohdinnan jälkeen ”kyllä” puheenjohtajaksi lähtemisestä, koska Vaskuliittiyhdistys on minulle kuin oma lapsi, jonka kehitystä olen seurannut syntymästä asti.”

Kun kysyn Mailikselta mahdollisista muutoksista tavoitteissa alkuaikojen jälkeen, hän kertoo niiden pysyneen ennallaan.

”Tärkeimmät ovat edelleen vertaistuki sekä vaskuliittitietoisuuden ja yhdistyksen tunnettuuden lisääminen”, Mailis kiteyttää.

Vertaistuen merkitys korostuu harvinaisessa sairaudessa

Mailiksella on Takayasun arteriitti, erittäin harvinainen vaskuliittisairaus. Oireet alkoivat vuonna 2005. Hänelle tehtiin monenlaisia tutkimuksia diagnoosin selvittämiseksi.

”Se oli voimia vievää aikaa. Olin useaan otteeseen pahimpien oireilujen aikana sairaalassa ja poissa työstäni.”

Lähes kolmen vuoden jälkeen diagnoosi selvisi. Syksyllä 2008 tehtiin myös vatsa-aortan rekonstruktio, joka vei Mailiksen pitkälle sairauslomalle.

”Sairaus vaati alussa myös perheeltä paljon.”

Vertaistuen arvon ymmärtää parhaiten silloin, kun itsellä on siitä kokemusta.

”Olin alkuvuodet aivan yksin diagnoosin saatuani. Hain netistä tietoa ja etsin kauan samaa sairautta sairastavaa. Kun lopulta löysin vertaisen, kirjoittelu sähköpostissa tuntui helpottavalta.”

Mailis osallistui maalis-huhtikuussa Reumaliiton vertaistukijoiden peruskurssilla, vaikka onkin toiminut vertaistukijan roolissa jo pitkään.

”Sain vahvistusta tavalleni toimia vertaistukijana. Saan olla jollekulle toiselle olkapäänä varsinkin sairauden alussa, kun kaikki on uutta, eikä sairastunut ole millään tavalla vielä sinut sairautensa kanssa.”

Remissiossa ollut sairaus aktivoitui vuonna 2021 samoilla oireilla kuin se aikoinaan alkoi.

”Sairaus oli ollut oireeton vuosikaudet ja sitten oireet palasivat kuin puskista. Menin päivystykseen ja kerroin näkemykseni asiasta. Minut otettiin osastolle. Olin taas tutkittavana ja lääkittävänä. Onneksi sain avun nopeasti. Muutamassa kuukaudessa palasin normaalioloon.”

”Tällä hetkellä pärjään hyvin, mutta kuluneen kevättalven aikana olen taas oireillut ja olen menossa uusiin kontrollikokeisiin. Ehkä lääkitystä lisätään? Olen kuitenkin positiivisella mielellä, sillä sairauttani osataan nykyään hoitaa paremmin. Yleensä en pohdi sairauttani lainkaan, se on osa elämääni lääkityksineen.”

Mailis toteaakin oivaltavasti, ettei pysty vertaamaan, missä kunnossa olisi tänään, jos ei olisi sairastunut vaskuliittisairauteensa. Sehän olisi mahdotonta. Niinpä hän etenee päivän kerrallaan voinnin mukaan ja hyvillä mielin.

Kaikki saavat olla mukana tekemisessä

Ensiaskeleet puheenjohtajana ovat tuntuneet hyviltä. Parin hallituksen kokousten jälkeen Mailis kokee yhteistyön sujuvan. Hän painottaa yhdessä tekemistä, sillä hallitustyöskentely on joukkuelaji.

”Ettei kenestäkään tuntuisi siltä, että on pakko tehdä, vaan saa olla mukana ja hoitaa oma tehtävänsä yhdistyksessä, ja se huomataan.”

Mailis kokee olevansa puheenjohtajana kannustava ja rauhallinen.

”Toivottavasti myös innostava. Painotan hyvää valmistautumista asioiden käsittelyyn ja päätösten tekoon.”

Yhdistys tekee paljon vertaistuen mahdollistamiseksi valtakunnallisesti. Eri alueilla on ollut diagnoosikohtaisia tai kaikille vaskuliitteja sairastaville suunnattuja tapaamisia. Usein Mailis ja Saila Aurinko ovat jalkautuneet niihin yhdessä eri puolille Suomea. Ilahduttavasti on vähitellen löytynyt myös muita jäseniä vetämään alueellisia ryhmiä.

Tietoisuus vaskuliittisairauksista on lisääntynyt alkuajoista, mutta vielä on paljon tekemistä.

”Olisi hienoa, että vaskuliittidiagnoosin saanut saisi heti mukaansa ensitietopaketin sairaudestaan.”

Mailis unelmoi myös verkossa toimivasta Tietotuvasta, josta saisi sairauteen liittyvää tietoa ja ohjausta.

”Vaskuliittiin sairastuneiden hoitopolkua pidän myös erittäin tärkeänä tavoitteena.”

Olisi myös hienoa, että vapaaehtoistoimijoiden joukko kasvaisi.

Elämää yhdistyksen ulkopuolella

Haastattelua tehtäessä Mailiksella olivat puutarhatyöt alkamassa sekä kotona että mökillä. Moni muukin asia tuo vastapainoa yhdistystoiminnalle.

”Liikuntana harrastan kuntosalia ja kävelylenkkejä vointini mukaan.” Mailiksen lista jatkuu: teatteri, elokuvat, konsertit ja kirjat.

”Yksi tärkeistä on yli 25 vuotta jatkunut Canasta-pelin pelaaminen kerran kuukaudessa kolmen ystävän kanssa. Siinä parannetaan samalla maailmaa.”

Mutta kaikkein tärkein on tietenkin perhe ja ystävät, erityisesti lapset ja neljä lastenlasta. Yksi lapsenlapsista on ollut jo pari vuotta opiskelemassa, mutta kolme on vielä alakoululaisia.

”Vakiojuttu heidän kanssaan on ollut nuorimman lapsenlapsen vauva-ajoista alkaen ”Mummolapikkujoulu” joka vuosi joulukuussa. Tänä vuonna se on tulossa 11. kertaa. Sitä kysytään melko aikaisin syksyllä, ellei kutsua ala kuulua. Ohjelma muuttuu lasten kasvaessa, mutta joka vuosi koristellaan pikkujoulukuusi.”

Se on mummusta ihan parasta! ■

Lyhyesti Takayasun arteriitista

Takayasun arteriitti on erityisesti nuorten naisten sairaus, mutta siihen voivat sairastua kaiken ikäiset. Se on hyvin harvinainen vaskuliittisairaus, johon Pohjoismassa sairastuu vuodessa noin kolme henkilöä miljoonaa asukasta kohden. Se vaurioittaa aorttaa ja sen päähaaroja. Alkuvaiheessa esiintyy yleisoireita, kuten kuumetta, väsymystä ja lihas- ja niveloireita, mutta valtimoiden ahtautumisen seurauksena kehittyy vähitellen yläraajojen puutumista ja kipeytymistä. Myös huimaus, pyörtymiset ja näköhäiriöt ovat mahdollisia. Harvinaisempia ilmentymiä ovat aivo-, sydän- ja suoliston infarktit. Takayasun arteriitin hoidon tavoitteena on verisuonitulehdusten hallinta ja kudosvaurioiden estäminen. Aloitushoitona käytetään suuriannoksista glukokortikoidilääkitystä (kortisonia). Siihen liitetään tarvittaessa muita immunosuppressiivisia lääkkeitä. Sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöiden, kuten kohonneen verenpaineen ja rasva-aineenvaihdunnan häiriöiden hoito on myös tärkeää.

Takayasun arteriitissa aktiiviset ja rauhalliset kaudet vaihtelevat. Sen luonnolliseen kulkuun kuuluu tulehduksen rauhoittuminen noin 2–5 vuodessa. Joka viidennellä sairastuneista on vain yksi tulehduksellinen vaihe, jonka jälkeen sairaus ei uusiudu. Sairauden pitkäaikaisvaikutukset vaihtelevat riippuen siitä, millä alueilla tulehdusta on esiintynyt ja miten varhain hoito on pystytty aloittamaan.

JH
Lisätietoa Takayasun arteriitista: Terveyskylä, Reumaliitto reumaliitto.fi diagnoosikuvaukset.

SAIRASTATKO VASKULIITTIA?

Tule mukaan Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan!

Tietoa yhdistyksestä vaskuliittia sairastavien etujärjestönä löydät kotisivuiltamme **www.vaskuliittiyhdistys.fi** sieltä voit myös helposti liittyä jäseneksi. Yhdistys järjestää jäsenilleen mm. vertaistapaamisia sekä vuosittain Vaskuliittipäivän. Vuoden 2024 Vaskuliittipäivä järjestetään Tampereella Virkistyspäivän merkeissä lokakuussa.

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

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

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry
www.vaskuliittiyhdistys.fi

Suomen Vaskuliittiyhdistyksen alueelliset vertaistukiryhmät

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

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

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

Joensuun ryhmä jatkaa yhteistyössä Joensuun Reumayhdistyksen kanssa. Seuraava tapaaminen pidetään loka-marraskuussa. Ohjaajana Sirkku Hirvonen, sirkkuh1@hotmail.com, 050 304 2543

Lähi- ja 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

Teksti: ***Suvi Peltoniemi*** • *Kuva:* ***Teemu Tenkanen***

Ensimmäinen autoinflammatoristen sairauksien Tom Pettersson-symposium

Sisätautien ja reumatologian erikoislääkäri, professori Tom Pettersson on ollut Suomessa harvinais- ja autoinflammatoristen sairauksien uranuurtaja. Ilman häntä tietoisuus näistä sairauksista olisi huomattavasti vähäisempää sekä lääkärikunnan, kyseisiin tauteihin sairastuneiden ihmisten, että potilasjärjestöjen keskuudessa. Hän on myös ollut lisäämässä pohjoismaista yhteistyötä autoinflammatoristen tautien saralla.

Tom Pettersson on aina ollut kaikkien konsultoitavissa ympäri Suomen ja vielä eläkkeelläkin osallistunut kollegoiden kouluttamiseen. Lisäksi hän käy yhä puhumassa potilasjärjestöjen tilaisuuksissa sekä ruotsiksi että suomeksi. Tom Pettersson on erittäin helposti lähestyttävä, ystävällinen ja hyvin vaatimaton. Hänen erityistaitoihinsa kuuluu kyky huomioida ihmisten erilaiset taustat ja puhua asioista siten, että kaikenlaiset kuulijat ymmärtävät.

Kaiken sen huomioiden, mitä professori Pettersson on uransa aikana tehnyt harvinaissairauksien ja erityisesti autoinflammatoristen sairauksien eteen, olin haaveillut pystyväni järjestämään hänen nimeään kantavan symposiumin aiheesta. Se veisi hänen perintöään eteenpäin ja tarjoaisi autoinflammatoristen tautien parissa työskenteleville kollegoille ympäri Suomen foorumin ja mahdollisuuden tavata toisiaan 2–3 vuoden välein.

Unelmani toteutui, kun toukokuun 23. päivä Helsingin Kalastajatorpalla järjestettiin ensimmäinen autoinflammatorisiin sairauksiin painottuva Tom Pettersson -symposium. Siihen osallistui kolmisenkymmentä lääkäriä: reumatologeja, lastenreumatologeja, infektiolääkäreitä, neurologi ja hematologi kuvastaen autoinflammatoristen sairauksien liittymistä moneen erikoisalaan ja niiden välisen yhteistyön tärkeyttä. Symposiumin kielenä toimi englanti, sillä paikalla olivat myös lastenreumatologit Göteborgista ja Riikasta. Kunniavieraiden joukossa oli eläkkeellä oleva reumatologian professori emerita Marjatta Leirisalo-Repo puolisonsa Heikki Revon kanssa.

Tilaisuuden puheenjohtajana toimi itse oikeutetusti Tom Pettersson. Ensimmäisen luennon piti kuningatar Silvian lastensairaalassa Göteborgissa työskentelevä lastenreumatologi Stefan Berg. Hän kertoi lyhyesti autoinflammatoristen tautien historiasta 90-luvulta nykypäivään miettien samalla, mitä tulevaisuus mahdollisesti tuo tullessaan. Vuosien varrella geenitutkimusten merkitys on kasvanut, ja kun tautien syntymekanismit selviävät, se saattaa samalla luoda mahdollisuuden kehittää uusia täsmälääkkeitä niiden hoitoon. Professori Kari Eklund tiivisti viime vuoden merkittävimmät autoinflammatoristen tautien tieteelliset julkaisut hyödylliseen napakkaan katsaukseen. Esitys heijasteli myös sitä, miten uusien yksigeenisten tautien löytäminen lisää tietämystämme immuunijärjestelmän toiminnasta ja sen säätelystä yleensä. Symposiumin ensimmäisen session päätti neurologi Leena Kämppi, joka puhui erittäin vaikeahoitoisesta pitkittyneestä epileptisestä kohtauksesta, jota kutsutaan nimellä FIRES (Febrile infection-related Epilepsy Syndrome). Siinä keskushermostossa on havaittu autoinflammaatioon viittaavia piirteitä, joiden hoidossa tietyistä biologisista lääkkeistä saattaisi olla apua oikealla aikaikkunalla aloitettuna.

Tom Pettersson ja Suvi Peltoniemi Helsingin Kolmikulmassa, joka tunnetaan myös lempinimellä Diana-puisto, Tom Petterssonin lapsuusmaisemissa.

Symposiumin jälkimmäisen session aloitti lastenreumatologi AnnaCarin Horne Karoliinisesta instituutista Tukholmasta pitäen etänä kattavan luennon makrofagiaktivaatio-oireyhtymästä MAS:ista, joka on Stillin taudin pelätty komplikaatio. Ennen loppusanoja ja kiitoksia vuorossa oli vielä HUS:in harvinaiskeskuksen osastonylilääkäri Mikko Seppänen. Hän kävi juhlapuheessaan läpi Tom Petterssonin vaiherikasta elämää ja uraa. Puheessa korostui myös hänen roolinsa harvinaissairauksien saralla sekä potilasjärjestöjen puolestapuhujana; erityisesti harvinaissairauksien kohdalla potilasjärjestöt ovat merkittäviä tiedon ja neuvojen antajia sekä toimivat tärkeinä vertaistuen lähteinä.

Antoisan, monipuolisen ja erittäin lämminhenkisen symposiumin päätti illallinen, jossa keskustelua jatkettiin iloisissa tunnelmissa. Alkuruoan jälkeen yllätysesiintyjiksi saatiin neljä lääkärikollegaa, jotka ilahduttivat ruotsiksi, suomeksi ja englanniksi lauletuilla lauluillaan. Nämä neljä erikoislääkäriä olivat aikoinaan olleet lääketieteellisessä tiedekunnassa Tom Petterssonin oppilaita, ja heille oli kunnia-asia päästä esiintymään hänen symposiumiinsa.

Kun päivän päätteeksi matkustin raitiovaunulla kotiin, huulillani oli hangonkeksimäinen hymy onnistuneen symposiumin johdosta ja myös siksi, miten mielenkiintoisella ja jatkuvasti kehittyvällä erikoisalalla saan olla töissä. Päällimmäisenä oli kuitenkin kiitollisuuden tunne siitä, miten hienojen ja viisaiden kollegoiden kanssa olen saanut vuosien varrella työskennellä. Toivottavasti saan tehdä niin tulevaisuudessakin. Siispä seuraavaa Tom Pettersson -symposiumia keväällä 2026 odotellessa.

Kiitos Tom! Aurinkoisia eläkepäiviä toivottaen ■

Suvi Peltoniemi

Teksti: **Kirsi Myllys** • Kuvat: **Adobe Stock, Annemarie Sluijmers**

Terveisiä Bryggen SLE-konferenssista

Harvinaisia-lehdessä 1/2023 kerroin kokemuksistani SLE-konferenssissa Tukholman Karoliinisessa Instituutissa lokakuussa 2022. Tässä jutussa jatkan samasta teemasta Bryggessä järjestetystä konferenssista.

Belgian idyllisessä Bryggessä järjestettiin maaliskuussa 2024 SLE-konferenssi nimeltään ELM2024, European Lupus Meeting, neljännentoista kerran. Konferenssi järjestetään kahden vuoden välein, vain pandemia on aiheuttanut muutoksia aikatauluihin. Konferenssissa tutkijat esittävät uusia SLE:hen liittyviä tutkimustuloksia. Konferenssin suurin hyöty on kuitenkin verkostoituminen ja yhdessäolo ympäri maailmaa tulevien kollegoiden kanssa.

Pari vuotta sitten vakiintui käytäntö kutsua konferenssiin mukaan myös potilasedustajia sekä puhujiksi, että postereiden esittäjiksi. Lupus Europen potilasedustajien ryhmä PAN, the Patient Advisory Network, oli tänä vuonna erityisen keskeisessä asemassa. Tätä oli ilo havainnoida ja kokea.

29000 SLE-artikkelia kymmenessä vuodessa

Konferenssin avajaispuhujiksi oli kutsuttu Eric Morand, reumatologian professori Australiasta, sekä Lucy Scarle, Lupus Europen potilasedustaja Britanniasta.

Eric Morand esitteli SLE-tutkimuksen saavutuksia viimeisen kymmenen vuoden ajalta ja kertoi, mitä on odotettavissa seuraavaksi. Oli hieman hämmentävää kuulla, että SLE:stä julkaistiin lähes 29 000 tutkimusartikkelia vuosina 2014–2024. Hyvä näin, mutta onhan se turhauttavaa, että suurin osa tehdyistä lääketutkimuksista epäonnistui. Myyntiin saatiin vain kaksi alun perin SLE:n hoitoon kehitettyä lääkettä – biologiset lääkkeet belimumabi ja anifrolumabi.

Lääketutkimuksesta on opittu ainakin se, miten vähän SLE:tä on tunnettu. Koska lupus on niin monimuotoinen sairaus, on mahdotonta kehittää yhtä ainoaa lääkettä, joka toimisi kaikille. Esimerkiksi rituksimabin lääketutkimus epäonnistui SLE:n kohdalla. Kuitenkin sitä käytetään SLE:n hoitoon menestyksekkäästi ympäri maailmaa. Se ei sovi kaikille, joten aluksi on selvitettävä sen sopivuus. Lupusta sairastavat tulisi määritellä eri ryhmiin lääkehoitojen sopivuuden näkökulmasta ja sitä tutkitaan nyt.

Lääketutkimuksen tavoite tulee määritellä uudelleen. Täydellinen remissio eli oireettomuus ja lääkkeettömyys, ei lupuksen kohdalla ole toimiva tutkimustavoite. Tähän on ratkaisuna esimerkiksi lääkkeellinen remissio, oireettomuus lääkityksen kanssa. On odotettavissa, että lähitulevaisuudessa SLE:n hoitoon saadaan uusia hoitomuotoja.

Nyt tiedetään, että kortisoni on vieläkin haitallisempaa kuin aiemmin on oletettu. EULARin suositusta SLE:n hoidosta on päivitetty laskemalla suositeltua kortisonitasoa 7,5:sta viiteen milligrammaan.

Saavutuksena voidaan pitää myös yhdistelmälääkityksen lisääntymistä hoitokeinona. Se tarkoittaa biologista lääkettä yhdistettynä jonkin perinteisen lääkkeen kanssa. Tarkoituksena on saada sairaus kuriin ja vähentää kudosvaurioita sekä kortisonin käyttöä minimiin, mielellään lopettaa kortisonihoito kokonaan.

Kokemusnäkökulma lääkärin ja potilaan vuorovaikutukseen

Lucy Scarlen puhe oli potilaan viesti lääkäreille. Hän aloitti oman diagnoosinsa saamisesta. Diagnoosin kuuleminen on joillekin helpotus, mutta Lucylle se aiheutti pelkoa ja ahdistusta. Jos lääkäri tässä tilanteessa kuvailee SLE:tä lieväksi, hän kenties ajattelee lohduttavansa potilastaan, mutta se voikin kuulostaa sairauden vähättelyltä. SLE-diagnoosin saava kuulee sairastavansa sitä loppuelämänsä, ja diagnoosin saaminen on hänen elämänsä käännekohta. Pienilläkin asioilla voi olla suuri vaikutus sairastuneen elämään.

Lupus Europen potilasedustajien ryhmä Bryggen SLE-konferenssissa. Kirsi Myllys ylärivissä toisena oikealta.

Tässä muita Lucyn mainitsemia seikkoja:

- Vastaanotolla tulisi kertoa, mistä löytyvät luotettavat tietolähteet SLE:stä, jotta ei tarvitse heti kotimatkalla googlettaa epäselviä asioita.
- On tärkeää, että lääkäri kertoo, miksi tiettyä lääkettä on määrätty ja mitä voi tarkoittaa juuri sen lääkityksen lopettaminen.
- Lääkkeiden haittavaikutuksista olisi myös hyvä kuulla lääkäriltä jo alkuvaiheessa.
- Potilasjärjestöt, paikalliset ja valtakunnalliset, on tärkeää mainita, sillä ne tarjoavat tarvittaessa vertaistukea.
- Miespotilaidenkin kanssa pitäisi keskustella raskaudesta.
- Lääkäreiden tulee keskittyä kuuntelemaan potilasta. Se, että potilas kokee tulleensa kuulluksi vastaanotolla, on tärkeää kokonaishoidon kannalta.

Hydroksiiniklorokliini SLE:n hoidossa

Nathalie Costedoat-Chalumeau on sisätautilääkäri ja Pariisin yliopiston lääketieteen professori. Hänen työryhmänsä on jo reilun kymmenen vuoden ajan tutkinut hydroksiklorokiinin vaikutusta SLE:hen. Hydroksiklorokiinin tiedetään estävän SLE:n aktivoitumista. Se vähentää mm. riskiä sairastua diabetekseen, infektioihin sekä sydän- ja verisuonitauteihin. Hänen uusin viestinsä on, että hydroksiklorokiini ehkäisee pitkällä aikavälillä myös pysyviä kudosvaurioita. Tämä tieto vahvistaa lääkkeen asemaa SLE:n peruslääkkeenä.

Vaikka se on peruslääke sairauden hoidossa, noin 15 prosenttia potilaista kertoi vastaanotolla lopettaneensa lääkkeen käytön ajoittain. Costedoat työryhmineen ryhtyi tutkimaan lääkkeen käyttöä. He pystyivät osoittamaan verikokein, että SLE:tä sairastavat lopettavat sen käytön yllättävän usein. Tästä syystä on tärkeää kertoa lääkkeen pitkäaikaisvaikutuksista sairauden kulkuun.

Minulle SLE:tä yli 30 vuotta sairastaneena, näiden konferenssien tärkein anti tiedon saamisen lisäksi on yhteisöllisyys. Tässä konferensissa eniten ilahdutti nähdä, miten hyvin potilasedustajat on hyväksytty osaksi yhteisöä Tukholman konferenssin ensikokemuksen jälkeen. Näinhän sen kuuluukin olla, mutta potilasedustajien mukanaolo ei ole itsestäänselvyys. On tärkeää, että meillä on kattojärjestönä Lupus Europen kaltainen yhteisö, joka edistää juuri SLE:tä sairastavan äänen kuuluvuutta tutkija- ja lääkäriyhteisölle. Tämä on hieno edistysaskel molemmille osapuolille. ■

Teksti: ***Kati Saari, Heli Parjanen*** • *Kuva:* ***Teemu Tenkanen***

Artikkelin kirjoittajat Heli Parjanen ja Kati Saari ovat Harvinaiset-verkoston työntekijöitä.

Harvinaisen valoisa tulevaisuus?

Harvinaiskentällä on parhaillaan meneillään monenlaista. Asiat kehittyvät, mutta se näkyy harvinaissairaan arjessa vasta viiveellä. Paljon on vielä tehtävää, jotta harvinaissairas pääsee samalle viivalle muiden, tavallisempia sairauksia sairastavien kanssa. Hyvä uutinen on kuitenkin se, että tietoisuus harvinaissairauksista on viime vuosina selvästi lisääntynyt. Samalla on kasvanut kiinnostus siihen, kuinka harvinaissairaiden asioita voitaisiin yhä paremmin edistää.

Kansallinen ohjelma näyttää tietä

Suomeen on laadittu jo kolmas harvinaissairauksien kansallinen ohjelma vuosille 2024–2028. Kansallinen ohjelma toimii tiekarttana harvinaissairaiden hoidon, palveluiden ja sotejärjestelmän rakenteiden kehittämiseen. Ohjelman toteutumista seuraa THL:n alaisuudessa toimiva harvinaissairauksien kansallinen koordinaatiokeskus. Sen asiantuntijatyöryhmässä on myös Harvinaiset-verkostolla edustus. Käynnistyneellä ohjelmakaudella keskitytään erityisesti rekisterien ja tietopohjan kehittämiseen, rakenteiden vahvistamiseen, hoito- ja palvelupolkujen luomiseen, lääkkeiden ja hoidon saatavuuden varmistamiseen, tutkimusedellytysten turvaamiseen sekä osallisuuden vahvistamiseen. Lisäksi ohjelma kiinnittää huomiota vielä diagnoosia vailla oleviin ja heidän palvelutarpeisiinsa.

Diagnosoinnin, hoidon ja palveluiden tulee toimia saumattomasti asuinpaikasta ja sairaudesta riippumatta. Siihen pääsemiseksi tarvitaan tiedolla johtamista. Kun tiedämme keitä harvinaissairaat ovat, millaista hoitoa, kuntoutusta ja seurantaa heidän sairautensa edellyttää, millä alueella he asuvat ja mitä tukea arjessaan tarvitsevat, on mahdollista kohdentaa ja kehittää palveluita tarpeenmukaisesti. Tässä avuksi tulevat erilaiset rekisterit sekä erityisesti Orpha-koodit, joiden käyttöönoton laajentaminen valtakunnalliseksi on yksi kansallisen ohjelman tavoitteista.

Orpha-koodisto on eurooppalaisen harvinaissairauksien tietokanta Orphanetin harvinaissairauksille luoma luokitusjärjestelmä. Sen avulla saadaan kohdennettu koodi yli 6 000 harvinaissairaudelle, kun terveydenhuollossa käytössä olevassa ICD-tautiluokituksessa on harvinaissairauksille vain noin 350 koodia. Orpha-koodien käyttöönotto on aloitettu yliopistosairaaloissa vuonna 2023. Jatkossa niiden kirjaamista edistetään myös muualla erikoissairaanhoidossa. Orpha-koodien avulla saadaan tarkkaa tietoa muun muassa harvinaissairaiden ja -sairauksien määristä ja alueellisista jakaumista. Lisäksi ne tukevat lääkäreitä sairauksien hoidossa ja seurannassa sekä vahvistavat kansainvälistä tiedonvaihtoa. Ne auttavat myös harvinaissairaita löytämään ajantasaista tietoa sairaudestaan.

Harvinaisen hyvä arki rakentuu monesta tekijästä

Harvinaissairaiden hyvään arkeen tarvitaan monialaista tietoa ja osaamista. Hyvinvointialueilla sen kertyminen edellyttää tiedon valuttamista erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon sekä kuntoutuksesta vastaaville tahoille. Lisäksi tarvitaan kiinteämpää yhteyttä sosiaali- ja terveydenhuollon välille. Harvinaissairaan rooli oman sairautensa ja tilanteensa asiantuntijana on yhtälailla tärkeä. Vuoropuhelua tarvitaan kaikkien osapuolten kesken, jotta harvinaissairaan arjesta saadaan toimiva. Hyvinvointialueilla yhtenä ongelmana on yhteistyötä tukevien ja siihen ohjaavien rakenteiden puute. Näitä pyritään edistämään sekä kansallisen ohjelman toimenpitein että kansainvälisten yhteistyöhankkeiden avulla.

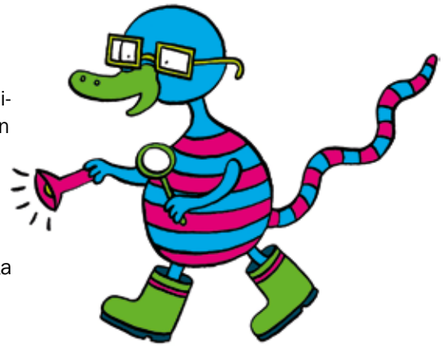
Kansallisessa ohjelmassa mainitaan myös harvinaislääkkeiden tutkimuksen ja saatavuuden kehittäminen. Yksilöllistä arviointia harvinaislääkkeiden hyödyistä ja harkinnanvaraisesta korvattavuudesta edistetään. Lisäksi harvinaissairaiden diagnostiikasta, hoidosta ja kuntoutuksesta sekä palvelujen ja apuvälineiden saamisesta halutaan kehittää yhdenvertaisempaa. Tiedon ja osaamisen kasvattamiseen tarvitaan myös ERN-verkoston eli eurooppalaisten osaamiskeskusten tehokkaampaa hyödyntämistä. Tähän kytkeytyviä tavoitteita ovat harvinaissairauksiin liittyvien rakenteiden vahvistaminen sekä hoito- ja palvelupolkujen kehittäminen.

Näiden tavoitteiden kannalta oleellisessa roolissa ovat yliopistosairaaloiden harvinaissairauksien yksiköt. Ne koordinoivat harvinaissairauksien diagnostiikkaa, hoitoa ja kuntoutusta omilla yhteistyöalueillaan eli yliopistosairaalaa ympäröivien hyvinvointialueiden muodostamilla yhteenliittymillä. Harvinaiset-verkosto tekee tiivistä yhteistyötä myös harvinaissairauksien yksiköiden kanssa. Tänäkin vuonna toteutamme koulutussarjan sotealan ammattilaisille. Lisäksi teemme yhteistyötä harvinaissairauksien yksiköiden asiakasraatien ja muun harvinaissairaiden osallisuutta tukevan toiminnan kehittämisessä.

Poliittiset päätökset vaikuttavat myös harvinaisten tilanteeseen

Harvinaiset-verkoston aloitteesta eduskuntaan on perustettu toimikaudelle 2023–2027 harvinaissairauksien yhteistyöryhmä. Tavoitteena on lisätä kansanedustajien tietoisuutta harvinaissairauksien vaikutuksista sekä toimivista käytännöistä näiden lievittämiseksi. Lisäksi pyrimme avaamaan keskusteluyhteyttä harvinaissairauksien asiantuntijoiden ja poliittisten päättäjien välille. Harvinaiset-verkosto valmistelee ryhmässä käsiteltäviä asioita. Tähän mennessä yhteistyöryhmässä on perehdytty muun muassa harvinaissairauksista aiheutuviin arjen haasteisiin, kansallisen ohjelman tarjoamiin ratkaisuihin sekä keskittämisasetuksen ja muun harvinaissairaiden kannalta keskeisen lainsäädännön kehittämistarpeisiin. Myös harvinaissairaita edustavat yhdistykset voivat esittää Harvinaiset-verkostolle ehdotuksia työryhmään vietävistä aiheista.

Vaikka EU-tason asiat voivat vaikuttaa kaukaisilta, EU:lla on merkittävä rooli harvinaissairaiden yhteiskunnallisen aseman kehityksessä myös Suomessa. EU:ssa päätetään harvinaissairaiden kannalta monista elintärkeistä asioista. Esimerkiksi uusien harvinaislääkkeiden myyntiluvista vastaa Euroopan lääkevirasto (EMA). EU sääntelee myös terveydenhoitotuotteita ja -palveluja säädöksin ja standardein. Myös merkittävä osa lainsäädännöstämme pohjaa EU-lainsäädäntöön. Eurooppalaisen yhteistyön kautta leviävät myös monet hoitokäytännöt ja palvelurakenteisiin liittyvät uudistukset.



Suurimmat uudistukset tapahtuvatkin EU-vetoisesti, sillä harvinaissairaudet ovat olleet EU:n painopistealueena jo yli 20 vuoden ajan. Yksi harvinaissairaiden kannalta tällä hetkellä huomionarvoisimmista on EU:n rahoittama, kahdeksaan aihekokonaisuuteen kohdentuva Jardin-kehittämishanke. Sen avulla pyritään integroimaan ERNit eli eurooppalaiset osaamiskeskusverkostot paremmin osaksi kansallisia terveydenhuoltorakenteita. Suomessa hankeyhteistyötä koordinoi THL:n harvinaissairauksien koordinaatiokeskus. ■

Verkosto – yhteistyötä kaikkien harvinaisten hyväksi

Harvinaiset-verkoston jäsenjärjestöt ovat tehneet verkostona yhteistyötä jo pitkään. Harvinaiset-verkosto täyttää ensi vuonna 30 vuotta. Verkostossa kaikki harvinaissairaat ovat diagnoosista tai sen puutteesta riippumatta samanarvoisia. Jokaiselle kuuluu oikeus hyvään elämään. Tämän puolesta työskentelemme verkostona jatkossakin.

Teksti: ***Jaana Hirvonen*** • *Kuva:* ***Marja Vierimaa***

Uudet kokemustoimijat ovat valmiina toimintaan

Reumaliitolla on noin 30 kokemustoimijaa. Luku on kasvanut kolmellatoista syksyllä 2024 järjestetyn kokemustoimijoiden peruskurssin jälkeen. Uusista kokemustoimijoista kuusi sairastaa harvinaista reuma- tai muuta tuki- ja liikuntaelinsairautta.

Annetaan uusien kokemustoimijoiden esitellä itsensä vastaamalla neljään kysymykseen:

1) Kerro vähän itsestäsi.

2) Miten kiinnostuit kokemustoiminnasta ja tulit hakeutuneeksi kokemustoimijoiden peruskurssille?

3) Millä tavalla haluaisit toimia kokemustoimijana tästä eteenpäin?

4) Mikä on tavoitteesi kokemustoimijana? Mitä asioihin haluaisit vaikuttaa kokemustiedolla?

Kokemustietoa vertaistuen suuresta merkityksestä - Jari Väänänen

1) Olen 61-vuotias. Perheeseeni kuuluu vaimon ja koiran lisäksi kolme tytärtä, yksi poika ja yksi tyttären poika, elikkä pappakin olen. Olen ollut työkyvyttömyyseläkkeellä vuodesta 2012 ja diagnoosini on systeeminen skleroosi. Sen liitännäissairautena minulla keuhkovaltimoverenpainetauti.

2) Olen toiminut Reumaliiton vertaistukijana vuodesta 2014 ja kiinnostukseni kokemustoimintaan heräsi juuri vertaistukitoiminnan kautta.

3) Kurssin kävin syksyllä 2023 ja tammikuussa suoritin kurssiin liittyvän näyttökokeen OYS:n reumapolin osastotunnilla. Yhden kokemustoimijakeikan tein jo kurssin aikana. Olin mukana sidekudossairasuksien ensitietopäivässä, jossa pidin puolen tunnin puheenvuoron.

4) Tavoitteeni on vaikuttaa ihmisten tietoisuuteen siitä, kuinka selvitä kahden harvinaisen sairauden kanssa arjessa. Samoin haluan korostaa vertaistuen merkitystä hoitavalle henkilökunnalle.

Kokemustoimijoiden peruskurssille osallistui kuusi harvinaista. Ylärivissä vasemmalta Sirpa Vita, Susanne Joki ja Jari Väänänen. Alarivistä vasemmalta Mervi Peurakoski, Kata Jaakkola ja Tiina Lampinen.

Hoidetaan ihmistä sairauden lisäksi -Sirpa Virta

1) Olen 60-vuotias projektipäällikkö Lahdesta. Asun kahden mieheni kanssa, aikuiset tyttäret ovat muuttaneet jo pois ja lapsenlapsetkin ovat teini-ikäisiä. Minulla diagnosoitiin jättisoluarteriitti syyskuussa 2022.

2) Näin ilmoituksen kokemustoimijakoulutuksesta netissä ja ajattelin, että olisi hyvä, jos harvinaisesta sairaudestani olisi mahdollista kertoa terveydenhuollossa työskenteleville tai alaa opiskeleville. Oma kokemukseni oli, ettei tietoa sairaudestani ollut kovinkaan paljon saatavilla.

3) Haluaisin kokemustoimijana kertoa tarinaani erilaisissa foorumeissa, opiskelijoista lääkäreihin. Olisi myös mielekästä olla mukana kehittämässä terveydenhuolloin palveluita potilasnäkökulmasta.

4) Tavoitteeni kokemustoimijana on kertoa omasta sairaudestani mahdollisimman laajasti. Toivoisin, että voisin vaikuttaa siihen, miten terveydenhuollossa potilaat otetaan huomioon ja miten heitä hoidetaan. Sairaudesta huolehditaan, mutta miten hoidetaan ihmistä?

”Olen sukeltanut syvään päätyyn sairastuneen elämään” - Mervi Peurakoski

1) Olen 49-vuotias ja Oulusta. Sairauteni on systeeminen skleroosi. Diagnoosin sain vuonna 2016. Olen ammatiltani farmaseutti ja työskennellyt avoapteekissa lähes 25 vuotta. Oman sairastumiseni kautta olen päässyt myös tiskin toiselle puolelle. Sukeltanut syvään päätyyn sairastuneen elämään.

2) Olen saanut kokea, miltä tuntuu sairastua tautiin, jota tunnetaan huonosti ja jonka oireet ovat monimuotoiset, jopa hankalat. Kokemusta on kertynyt, miten sairastumiseni on vaikuttanut työelämään, harrastuksiin sekä läheisteni elämään. Myös yhteiskunnan tarjoamat tukipalvelut on tulleet tutuiksi.

3) Kokemustoiminnasta innostuin kokemusteni myötä. Näen tarpeelliseksi kertoa harvinaisesta sairaudesta, niin kanssa sairastuneille kun ammattihenkilöstölle. Miltä tuntuu sairastua, miten kuunnella sairastunutta, miten nähdä elämä ja tulevaisuus sairauden kanssa, entä mitä tukea ja apua olen hakenut ja saanut. Lääkehoidoista voin keskustella omien kokemusteni perusteella, en ammattini puolesta.

Kahden vastakkain oireilevan sairauden cocktail - Kata Jaakkola

1) Olen 47-vuotias rouva Lahdesta. Kotona asustaa vielä kolme alaikäistä lasta. Koulutukseltani olen sosionomi AMK ja ammatiltani lastentarhanopettaja. Neuropsykiatrian kirjo on sydäntä läheltä ja olenkin työskennellyt käytännössä koko sairastumistani edeltävän ajan alalla. Nepsy-valmentaja opinnot suoritin vuonna 2022. Perussairauksina minulla on selkärankareuma, EDS, hyperaldosteronismi, kilpirauhasen vajaatoiminta ja glaukooma. Liitännäissairauksia myös jonkin verran näiden lisäksi.

Yksi viidestä lapsestani on monisairas. Se vei elämässäni noin 18 vuotta. Sen jälkeen kävi klassisesti. Sairastuin itse toden teolla, kun napanuora hänen kanssaan oli mahdollista katkaista. Vasta silloin oli mahdollista reagoida vuosia kestäneisiin oireisiin ja kuunnella kehoa. Arki sairaan lapsen kanssa ja työ-/opiskeluelämä oli niin rutinoitunutta, että elin kivuista ja tulehduksista huolimatta. Olen sairastanut reilusti toistakymmentä vuotta, mutta vasta reilu vuosi sitten uskon olleeni ensimmäistä kertaa valmis katsomaan sairauttani silmästä silmään ja hyväksymään sen rinnalleni. Suorittajasta kokijaksi. Nousujohteisesta tulevasta uraohjuksesta tulikin ihan jotain muuta, eikä se kaikki ole negatiivista. Nyt sen näen.

2) Kokemustoimijakurssi pisti silmääni jostain julkaisusta. Minussa heräsi halu kertoa kokemuksestani ja sen vaikutuksista elämääni. Hain ja pääsin mukaan. Olen tyytyväinen.

3) Kokemustoimijuus konkretisoitui koulutuksen lähijakson aikana vahvasti. Haluaisin jakaa tietoa siitä, millä tavoin kaksi niin kovin erilaista tuki- ja liikuntaelinsairautta vaikuttaa yhdessä ihmisessä. Kuinka arki sujuu ja mitä on hyvä huomioida kohtaamisessa. Kaikista eniten haluaisin saada tietoa Kelassa päätöksiä tekeville siitä oikeasta, todellisesta arjesta sekä kuntoutuksen merkityksestä arkeen. Myös ammattilaiset, kuten fysioterapeutit, eivät juurikaan törmää tämmöisiin coctaileihin, eli vastakkain oireileviin sairauksiin samassa ihmisessä. Kun selkärankareuma ”lepää” niin nivelet ja jänteet lähtevät sijoiltaan. Kun taas selkärankareuma on aktiivinen tai tulehdukset muissa nivelissä jylläävät, niin EDS lepää. Kumman valitsisin, jos se olisi mahdollista?

4) Haluaisin vaikuttaa siihen, että kuntoutukseen pitäisi panostaa. Siihen, että päättäjät näkisivät toimintakykylähtöisesti ihmisen, ei perusdiagnostisten kriteereiden läpi. Haluaisin myös akuuttitiimeihin tietoa EDS:ää sairastavan käsittelystä. Samoin sosiaalityöntekijöille lisäinfoa juurikin yksilöllisyyteen ja subjektiivisiin oikeuksiin liittyen.

Haluaisin vaikuttaa myös kohtaamiseen ja kuuntelemiseen. Näe ja kuule minua sellaisina kuin olen. Älä katso kirjasta sitä, mitä voit kysyä minulta ja mikä voi olla toisin, vaikka olisi sama diagnoosi kuin jollakin toisella. Näe elämäni yhtä arvokkaana kuin miten minä koen sen. Yhtä tärkeänä kuin uskon olevani ja yhtä oikeutettuna kokemaan samoja asioita, kuin ne kenellä ei ole tällaista matkakumppania. Sellaisilla terveisillä haluaisin vaikuttaa.

Elämää kolmen diagnoosin kanssa - Tiina Lampinen

1) Asun Espoossa ja olen 60-vuotias. Olen naimisissa ja meillä kolme aikuista lasta. Olen IT-alan projektipäällikkö eli teen päätetyötä. Tämä on sairauden kannalta hyvä, koska sairauden fyysiset rajoitteet eivät pääse vaikuttamaan työn tekemiseen. Diagnoosin sain vuonna 2010: systeeminen skleroosi, Sjögrenin syndrooma ja polymyosiitti.

2) Näin mainoksen kurssista. Olen tällä hetkellä osa-aikatyössä ja osakuntoutustuella. Ajattelin, että kun on enemmän aikaa, sen voisi käyttää johonkin kiinnostavaan tekemiseen. Saisin ehkä ”jotain aikaiseksi”. Jakaisin tietoa ja lisäisin ymmärrystä.

3) Ehkä alkuun haluaisin kertoa kokemustietoa opiskelijoille tai vasta alalle tulleille. Sairaus vaikuttaa fyysisten rajoitteiden lisäksi muistamiseen, oppimiseen, keskittymiseen sairaudesta johtuvan väsymyksen ja kipujen takia. Nämä eivät näy ulospäin.

4) Tavoitteeni on lisätä muiden tietoisuutta sairauden vaikutuksista, ehkä sillä voisin helpottaa tulevien potilaiden asemaa. Lisätä ymmärrystä sairauden vaikutuksista arkeen.

1) Kerro vähän itsestäsi.
2) Miten kiinnostuit kokemustoiminnasta ja tulit hakeutuneeksi kokemustoimijoiden peruskurssille?
3) Millä tavalla haluaisit toimia kokemustoimijana tästä eteenpäin?
4) Mikä on tavoitteesi kokemustoimijana? Mitä asioihin haluaisit vaikuttaa kokemustiedolla?

”Olisi kiva päästä luomaan jotain uutta ja parempaa” - Susanna Joki

1) Olen Varsinais-Suomesta ja viidenkymmenen paremmalla puolella. Perheeseeni kuuluu puoliso, kaksi aikuista tytärtä ja kaksi kissaa. Koulutukseltani olen vaatetusalan artesaani. Työurani koostuu yrittäjyyden lisäksi sekalaisista suorittavan työn työtehtävistä. Sairastan systeemistä lupusta (SLE) ja mahdollisesti vielä tarkemmin määrittelemätöntä ANCA-vaskuliittia. Työkyvyttömyyseläkkeellä olen ollut vuodesta 2012.

2) Näin joskus juttuja kokemustoiminnasta ja ajattelin, että se voisi olla itselleni sopivampaa kuin vertaistukijana toimiminen. Kun sitten keväällä 2023 näin ilmoituksen Reuma-lehdessä, ajattelin kokeilla onneani.

3) Suuret yleisöt yhdellä kerralla livenä eivät ainakaan vielä ole ykköstavoitteenani. Mielelläni olisin mukana kehittämässä uutta tai päivittämässä vanhaa, mutta siihen tarvittaneen jatkokurssi. Toki siihen asti jaan mielelläni muodossa tai toisessa kokemuksiani lupussairaan elämästä!

4) Olisi kiva päästä luomaan jotakin uutta ja parempaa! Olisi hienoa, jos kokemukseni auttaisivat parantamaan harvinaissairaiden hoitopolkuja ja tukitoimenpiteitä, vaikka vähän kerrallaan. Jos kertomani jotakuta hyödyttää, olen tyytyväinen. ■

Lisätietoa Reumaliiton harvinaistoiminnan kokemustoiminnasta: Harvinaisia-lehti 2/2022 ja tietoa valtakunnallisesta kokemustoiminnasta kokemustoimintaverkosto.fi

Suomen Sklerodermayhdistys ry

Olemme systeemistä skleroosia ja morpheaa 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 ja Sirkku Ala-Peijari***

Oletko jo osallistunut sopeutumisvalmennuskurssilla?

Moni harvinaissairas ei välttämättä tiedä, että Kela järjestää systeemisiä sidekudossairauksia, myosiitte- ja ja vaskuliittisairauksia sairastaville ryhmämuotoisia sopeutumisvalmennuskursseja. Loppuvuodesta 2024 järjestetään vielä yhdeksän kurssia. Kaikilla oli tilaa lehden painoon mennessä.

Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan kahtena viiden päivän jaksona. Kursseille otetaan 10 henkilöä, ja kurssi edellyttää harvinaisen sairauden lisäksi toimintakyvyn mahdollistavan itsenäisen osallistumisen kurssin ohjelmaan. Kurssit ovat yhtä lailla työelämässä oleville, sinne palaaville, kuntoutustuella tai eläkkeellä oleville sekä opiskelijoille. Kurssiajalta on mahdollisuus saada myös ehtojen täyttyessä kuntoutusrahaa sekä matkakorvauksia kotipaikkakunnan ja kuntoutusyksikön välisiin matkoihin.

Kurssien tarkoituksena on lisätä arjen hyvinvointia sekä tarjota tukea omahoitoon työ- ja toimintakyvyn säilymiseksi. Kursseilta on yksilötapaamisia terveydenhuollon ammattilaisien kanssa. Lisäksi kursseilla on ryhmämuotoista toimintaa ja tapaat muita harvinaisen reumasairauden kanssa eläviä.

Miten sopeutumisvalmennuskurssille haetaan?

Voidaksesi hakea kurssille, hoitavan lääkärin pitää kirjoittaa sinulle B-lausunto, jossa hän suosittelee sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista. Lausunnosta pitää selvitä sairaus, jonka perusteella haet kurssille. Siinä pitää myös kuvata sairauden vaikutusta toimintakykyysi mahdollisimman konkreettisesti sekä miksi sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista suositellaan ja mitä sen avulla tavoitellaan.

Lääkärin lausunnon lisäksi sinun pitää täyttää Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen hakemus (lomake KU132). Erityistä huomiota kannattaa kiinnittää kohtiin, joissa pyydetään kertomaan omin sanoin, miten sairaus vaikeuttaa selviytymistäsi työssä, opiskelussa tai arjen toiminnoissa sekä miten hyötyisit kurssille osallistumisesta. Kuntoutuksen tavoitetta kannattaa myös miettiä etukäteen ja kuvata omat toiveet, miten osallistuminen parantaa selviytymistäsi eri tilanteissa. Kerro myös, mille kurssille haet.

Toteutettavat kurssit löytyvät Kelan nettisivuilta täältä: https://www.kela.fi/harvinaiset-sidekudossairaudet-sopeutumisvalmennus. Kuntoutusrahan myöntämisperusteista löydät lisätietoa täältä: https://www.kela.fi/kuntoutusraha ■

Kursseja järjestää neljä kuntoutuskeskusta

Ikifit Kuntoutus Oy, Kangasala
Karjalohjan Kuntoutumiskeskus Oy, Karjalohja
Kruunupuisto Oy, Punkaharju
Kunnonlähde Oy, Kankaanpää

Sinulla voi olla oikeus myös Kelan järjestämään moniammatilliseen tai vaativaan yksilökuntoutukseen, jos sairautesi on laaja-alainen ja siihen liittyy monia eri ongelmia. Näissä kuntoutusmuodoissa ohjelma sisältää sekä yksilöllistä että ryhmämuotoista ohjelmaa. Lisätietoa löydät täältä:
https://www.kela.fi/moniammatillinen-yksilokuntoutus tai https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus

Lähetä hakemus OmaKelassa

Tallenna hakemuslomake ja tarvittavat liitteet laitteellesi PDF-muodossa. Kirjaudu OmaKelaan ja siirry kohtaan Viestit. Valitse viestin aiheeksi kuntoutusmuoto, jota olet hakemassa. Valitse tiedostot laitteeltasi ja paina Lähetä. Kun lähetät hakemuksen OmaKelassa, sitä ei tarvitse allekirjoittaa.

Kuva: ***Mervi Peurakoski***

KUNTOUTUKSESSA PEURUNGASSA

Olen sairastanut rajoittunutta systeemistä skleroosia vuodesta 2016. Sain Kelalta myöntävän päätöksen moniammatillisesta yksilökuntoutuksesta. Kohteeksi valikoitui Peurungan kuntokeskus Laukaalla, Keski-Suomessa. Kurssi oli tarkemmin reuma- ja tules-kuntoutujille suunnattu kuntoutus.

Moniammatillinenkuntoutus koostuu kolmesta viiden päivän mittaisesta jaksosta. Aloitus- ja lopetusjaksojen väliin jää noin yhdeksän kuukautta. Ennen saapumista sain täytettäväksi sähköisiä kyselylomakkeita ja Peurungan kuntoutusasiainhoitaja toivotti minut tervetulleeksi postitse saapuneella infopaketilla.

Ensimmäisellä viikolla ohjelmaan kuului yksilöllisiä tapaamisia niin lääkärin, sairaanhoitajan, sosionomin kuin fysioterapeutin kanssa. Jatkossa on luvassa ainakin psykologin yksilötapaaminen. Luennoilla olimme samaan aikaan aloittaneiden kanssa, ja meistä muodostui oma kuntoutusryhmä hyvin pian. Tällä kertaa olin ryhmässä ainut reumaa, ja vielä harvinaista reumaa sairastava henkilö. Se ei itseasiassa haitannut yhtään, sillä löysimme pian yhteisiä haasteita arjessamme sekä toimintakyvyssämme.

Ryhmäkeskusteluissa pohdimme ravintoon, liikuntaan, toimintakykyyn ja nukkumiseen liittyviä asioita. Oli mielenkiintoista pysähtyä pohtimaan juuri omaa tämänhetkistä tilannetta, mikä on hyvin ja missä on parannettavaa. Ravitsemusterapeutti keskittyi ravinnon merkitykseen hyvinvoinnissa. Sosionomin kanssa pohdimme elämänhallintaan ja hyvinvointiin vaikuttavia asioita erilaisten tehtävien avulla. Psykologi keskittyi uneen ja palautumiseen. Fysioterapeutti kannusti liikuntaan ja perusteli sen merkitystä meille jokaiselle. Vaikka sairautemme ja fyysiset haasteemme olivat erilaisia, niin lopulta kuitenkin tilanteissamme oli paljon samanlaista. Se oli yllättävää. Vertaistukea voi saada, vaikkei sairautemme olleetkaan samoja. Jo se, että kukaan ei kyseenalaistanut minua tai haasteitani, tuntui valtavan hyvälle.

Saimme tutustua myös eri liikuntamuotoihin omien kykyjemme mukaan. Ohjaus oli yksilöllistä ja huomioi jokaisen rajat. Ohjelmaan kuului myös kehonhuoltotunteja ja rentoutusharjoitus. Omaohjaajan kanssa suunniteltiin kuntoutuksen tavoitteet sekä sovittiin sisällöistä seuraavalle kuntoutusjaksolle. Tuntui todella kivalle, että sain itse vaikuttaa seuraavaan jaksoon ja toivoa esimerkiksi minulle mieluisaa liikuntamuotoa yksilöohjaukseen.

Peurunka tarjosi myös mahdollisuutta käydä omakustanteisesti kylpylässä, kuntosalilla ja Day Spa -hemmotteluhoitoja. Minä hyödynsin kylpylää, kävin rentouttavassa Neurosonic-hoidossa ja sain lämpimän parafiinihoidon kipeisiin käsiini.

Sain hyvät neuvot ja ohjeet, miten jatkaa kotona. Seuraava kuntoutusjaksoni on kesällä. Odotan sitä jo innolla. Kesällä Peurunka näyttää kauniit kumpuilevat maastot eikä järvi ole enää jäässä. Jos vaikka pääsemme savusaunaan ja uimaan?

Mervi Peurakoski ■

Kuvat: Eeva Anundi, Adobe Stock, Fotolia

LOMIA ERI PUOLILLA SUOMEA

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

Lomapaikka	Loman ajankohta	Viimeinen hakupäivä
Vertaislomia aikuisille		
Lohja Spa & Resort	16.–21.09.2024	16.06.2024
Kylpylähotelli Rauhalahti	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:hon.

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.

Vaelluskurssilla voimaannutaan vertaistuesta luonnossa liikkuen. Kipu ja uupumus -kursseilla etsitään omia voimavaroja ja keinoja arjessa jaksamiseen. Energiaa elämään -kurssilla lähestytään samoja teemoja oman kehon ja liikkeen kautta. Sateenkaarikurssi on kohdennettu seksuaali- ja sukupuolivähemmistöille ja kurssin aiheena on sairauden kanssa eläminen ja seksuaalisuus. Varhaisnuorten Olen ainutlaatuinen -kurssilla on mahdollisuus tavata muita samanikäisiä nuoria. Verkkokursseilla käsitellään erilaisia teemoja ja osallistuminen onnistuu helposti vaikkapa omalta kotisohvalta käsin!

Syksy 2024

Syyskuu
- Vaelluskurssi, Vuokatin ranta, 9.–13.9.2024
- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -parikurssi

Lokakuu
- Vahva minä -verkkokurssi, yhteistyössä Luustoliiton kanssa
- Kipu ja uupumus -verkkokurssi
- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -parikurssi

Marraskuu
- Monisairaiden -kurssi
- Energiaa elämään -kurssi
- Sateenkaarikurssi, Lohja spa, 21.–24.11.2024
- Olen ainutlaatuinen -kurssi, 9–12-vuotiaille

Joulukuu
- Kipu ja uupumus -kurssi
- Kipu ja uupumus -verkkokurssi

Muutokset ovat mahdollisia. Syksyn kurssien tarkemmat tiedot ja hakulomakkeet tulevat näkyville kesäkuussa. Löydät ne liiton sivuilta reumaliitto.fi/kurssit

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

Tule mukaan alueelliseen vertaistoimintaan!

Lappeenrannan reumayhdistyksen harvinaisten ryhmä

Harvinaiset reumasairaudet -ryhmän syyskauden tapaamiset alkavat 4.9. Tapaamiset jatkuvat kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 16:30 osoitteessa Tulestupa Koulukatu 50.

Jaetaan kokemuksia sairastamisesta, saadaan vertaistukea toinen toisiltamme. Ryhmäläisillä on erilaisia harvinaisia reumasairauksia. Kokemukset ovat kuitenkin samankaltaisia.

Älä jää yksin sairautesi kanssa, vertaistuesta voimaa ja tietoa! Tervetuloa!

Ryhmään ei tarvitse ilmoittautua ennakkoon, vaan voit tulla suoraan paikalle. Lisätietoa saat Lappeenrannan reumayhdistyksestä 040 039 5466 tai yhdistyksen kotisivulta lappeenrannanreumayhdistys.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 ryhmä, ReuHa

Ryhmän tapaamiset järjestetään syyskaudella klo 13.00–14.30 tiistaisin 24.9., 22.10. ja 26.11.2024 - Marraskuun tapaamisessa vietetään pikkujouluja rennosti. Lämpimästi tervetuloa niin uudet kuin aiemmin käyneet harvinaiset!

Helsingin Reumayhdistys, tilat ovat esteettömät, Malmin raitti 17 A. Ilmoittautumiset kahvitarjoilujen vuoksi viimeistään tapaamista edeltävänä sunnuntaina, 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. Ryhmä tapaa loppukesästä ja syyskaudella pari kertaa. 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 sairauteensa liittyen. Toiminta on luottamuksellista ja kaikkia ryhmän jäseniä kunnioitetaan yhdenvertaisina.

Ryhmä kokoontuu Tampereen Reumayhdistyksen tiloissa ja ryhmänvetäjä ilmoittaa tapaamisista etukäteen. Ensimmäinen suunniteltu tapaamispäivä on 11.9. klo 17.00 (alustava).

Jos olet kiinnostunut tulemaan mukaan toimintaan, ole yhteydessä ryhmän yhteyshenkilöön Katja Karppiseen puh. 040 060 1136 tai katja.a.karppinen@gmail.com

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, hakalaeevaliisa@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 olisit 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.

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 Svärd
040 372 5729
IG: @venlisti

Kolmekymppinen uusperheellinen EDS:ää ja sen liitännäisiä sairastava nainen Kuopiossa. Yhteydenotot päivisin.

Arja Vuoni
040 539 5054

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

EGPA

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

EGPA-diagnoosini sain vuonna 2005. Vertaistukijana olen toiminut vuodesta 2014, myös muita vaskuliitteja sairastaville. Lisäksi toimin ReuHan ohjaajana. Odotan yhteydenottoasi.

GPA

Maija Sääskilahti
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. Välillä 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.

Takayasun artriitti

Mailis Suhonen
041 364 8499
mailis.suhonen@gmail.com

Sain Takayasun arteriitti -diagnoosin v.2008. Harrastuksiini kuuluu vapaaehtoistyö Vaskuliittiyhdistyksessä vuodesta 2013 alkaen. Jos kaipaat tukea sairautesi kanssa, ole yhteydessä!

Systeeminen skleroosi (skleroderma)

Ulrika Eklöf
040 576 4182
ulrika.s.eklof@gmail.com

Oletko juuri saanut diagnoosin? Onko joku muu asia, jota mietit? Puhun mielelläni kanssasi! Olen päivät työssä, joten laita tekstiviesti, niin sovitaan aika keskustelulle.

Har du nyss fått diagnos? Är det någonting annat du funderar på? Pratar gärna med dig.

Seija Kyykoski
040 749 4620

Olen neljän tyttären äiti. Vietän eläkepäiviäni Valkeakoskella mieheni kanssa. Systeemiseen 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

Olen elänyt SLEn ja Sjögrenin kanssa yli 30 vuotta. Mottoni on ”opin tuntemaan sairauteni hyvin ja elän sen jälkeen normaalia elämää”. Soitatko iltaisin, päivisin vastaan vain työpuhelimeen.

Tarja Räihä
+ EDS + Hemipleginen migreeni
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.

Pidä yhteystietosi ajan tasalla!

Yhteystietojen ajantasaisuus on tärkeä tiedonkulun takaamiseksi.

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 kevätkaudella 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 kello 9–13.

30 v.
Reumaliitto
HARVINAISET