

Reumaliiton

HARVINAISIA

Nro 2/2025 www.harvinainenreuma.fi

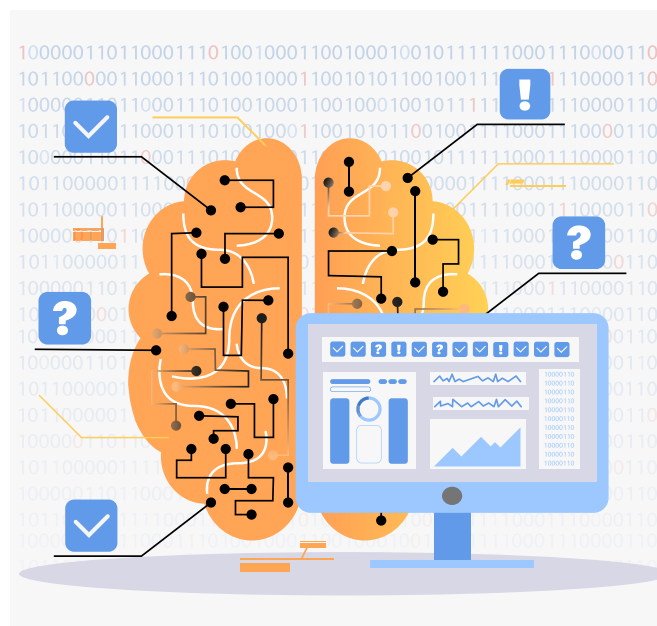
Tietoa tekoälystä
s. 12

**Elämää aktiivisen
MPA:n kanssa** s. 19

**”Pyrin
vältämään
sitku-
elämää”**
s. 5



- 3** Päiväni AI:n vai murmelin kanssa?
- 4** Pitäisikö eponymeistä luopua?
- 5** ”Pyrin välttämään sitku-elämää”
- 9** Antisyntetaasisyndrooma – monimuotoinen lihastulehduksiin kuuluva oireyhtymä
- 10** Oikeaa tietoa etsimässä
- 12** Täsmätietoa tekoälystä
- 14** Harvinaistietoa tekoälyltä?
- 17** Äly hoi, älä jätä – ainakaan kaikkea tekoälyn varaan
- 18** Sinne päin
- 19** Elämää aktiivisen MPA:n kanssa
- 22** Mikroskooppinen polyangiitti (MPA) - harvinainen pienten verisuonten tulehdus
- 23** Joka nivel joustaa
- 26** Kirmaten kesään, seeprakuosissa
- 28** Isolla asialla
- 30** Kokemustoimija haluaa tulla kuulluksi
- 34** Löydä harvinaiset vertaistukijat



Tekoäly on tämän lehden erityisteemana.
Mitä siitä on hyvä tietää? s. 10–18



Kannessa:

Sairastuminen muutti Johanna Salpakarin arkea, mutta mukana tuli myös uusi elämänsänsä.

Kannen kuva:

Matias Honkamaa

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

Teksti: **Jaana Hirvonen**

PÄIVÄNI AI:N VAI MURMELIN KANSSA?



Toistanko itseäni, kun puhun yhä uudelleen tiedon merkityksestä harvinaissairaille tai oikeastaan meille kaikille, mitä erilaisimmissa elämäntilanteissa? Tiedon saaminen omasta sairaudesta nousee vuodesta toiseen kärkisijoille harvinaissairaille tehdyissä kyselyissä. Eikä ihme, ihminen haluaa tietää, miten voi hoitaa itseään. Mutta tiedon hakemisen ja kohtaamisen kanavat ovat mullistuneet.

Edellisessä Harvinaisia-lehdessä kerroin orastavasta tuttavuudestani tekoälyn, AI:n, kanssa. Sittenmin yhteistyömme on syventynyt, ja AI on ollut mukana tämän lehden teossa eräänlaisena TET-harjoittelijana. Se hakee tietoa nopeasti, mutta välillä lähteet ovat olleet arveluttavia tai tieto on muokkautunut matkalla. Onpa se tunnustanut käyttäneensä spekulatiivista tietoa – tosin vasta pienen maanittelun jälkeen. Kun toiveeni ovat olleet selkeitä ja yksinkertaisia ja AI:n käyttämät lähteet luotettavia, vastaukset ovat olleet moitteettomia.

Tässä lehdessä käsitellään tietolähteitä – perinteisistä hakukoneista tekoälyyn. Tekoälyn suhtaudutaan vielä varovaisesti, jopa kriittisesti. Silti se nähdään mahdollisena kumppanina, kunhan se kehittyy. Medialukutaito ja lähdekriittisyys nousevat entistä tärkeämmiksi taidoiksi sen kanssa toimiessa.

En ole niin vanha, että muistaisin näköradioksikin kutsutun television

tulon Suomeen. Sitä arveltiin hetken ilmiöksi ennen radioon palaamista. Nykyään suoratoistopalveluiden käyttäjä voi kysyä, mihin televisiota enää tarvitaan paitsi ehkä isompana näyttönä. Vahva veikkaus on, että tekoälysovellukset tulevat valtaamaan tilaa hakukoneilta. Silti työkalut kannattaa jatkossakin valita tehtävän mukaan. Hakukone hakee, tekoäly seuloo ja yhdistelee. Molempien takana rakuttaa algoritmi, jonka toiminta jää käyttäjälle näkymättömiin.

Oma tekoälyohjelmani on karvalakimallia ja jokainen istunto on uusi. Näin lienee vielä suurimmalla osalla peruskäyttäjillä, vaikka tilanne voi muuttua nopeasti.

Käyttämäni tekoäly ei muista aiempia keskustelujamme. Vähän kuin vuoden 1993 elokuvassa Päiväni murmelina, jossa päähenkilö herää joka aamu samaan päivään. Yön aikana muiden ihmisten muisto päivästä nollaantuu, mutta päähenkilö muistaa kaiken ja saa uuden mahdollisuuden kasvaa paremmaksi ihmiseksi. Lopulta hän vapautuu aikaluupista.

Nykyisen tekoälyn kanssa tilanne on samankaltainen: se ei muista, mutta minä muistan. Voin hyödyntää aiemmin oppimaani ja ehkä opin paremmaksi tekoälyn käyttäjäksi.

Kun mainitsin Päiväni murmelina-elokuvavertauksesta tekoälylle, se piti sitä osuvana. Niin sen algoritmit ohjaavat sitä tekemään. Se ehdotti

jopa tekemänsä tiivistelmän, jossa se vertaa elokuvan juonta omaan toimintaansa. Tiivistelmä oli vähän melodramaattinen.

Koska AI on ahkeroinut TET-jaksollaan, päätin antaa sille vähän palstatilaa. Pyysin sitä kirjoittamaan kesärunon kaikille harvinaistoiminnassa mukana oleville – ilman sen kummempia ohjeita. Tässä tulos:

*Harvinaisen kaunis kesä
Et ole yksi tuhansista,
vaan yksi tuhannessa –
harvinaisuus, jonka tarina
on täynnä voimaa ja valoa.
Vaikka polku on joskus kivinen,
askeltesi jälki on kultainen.
Sinussa asuu sitkeys ja säteily,
joka ei katoa, vaikka tuuli käy.
Kesä tuo valon ja lämmön,
niin kuin sinä tuot toivoa –
harvinainen, mutta ei yksin.
Hyvää kesää, sinulle ainutlaatuinen.*

Emme keskustelleet runon ansioista sen enempää, mutta myönnettäköön: siinä kuvataan samaa valovoimaisuutta, jonka yhdistän moniin teistä harvinaistoiminnassa mukana olevista. ■

Hyvää kesän jatkoa!
Jaana Hirvonen

PS. Jatketään taas alkusyksystä – silloin lähetän tietoa syksyn ohjelmasta.

Teksti: **Tom Pettersson** • Kuva: **Teemu Tenkanen**

Pitäisikö eponyymeistä luopua?



Eponymilla tarkoitetaan taudin tai oireyhtymän nimitystä, joka sisältää sen löytäneen tai kuvanneen henkilön nimen. Lääketieteessä eponyymeja voi myös olla kehon rakenteiden ja tutkimus- tai hoitomenetelmien nimityksissä. Eponyymien saamista on kautta aikojen pidetty suurena kunniana. Esimerkkejä yleisesti tunnetuista eponyymeista ovat Alzheimerin tauti ja Parkinsonin tauti, reumatologiassa Sjögrenin oireyhtymä ja Raynaud'n ilmiö sekä harvinaissairauksina tunnetut Stillin tauti, Takayasin arteriitti ja Behçetin tauti. Monelle eponymilla nimetyille taudille ei ole olemassa muuta nimeä tai kuvausta.

Lääketieteessä esiintyy runsaasti eponyymeja, joiden käyttö vaihtelee maan ja kielen mukaan. Aika ajoin on käyty vilkasta keskustelua eponymien puolesta ja niitä vastaan. Kriitikot ovat esittäneet, etteivät eponymit läheskään aina anna totuudenmukaista kuvaa siitä, miten ja kenen toimesta tietty tauti on löytynyt, vaan pikemminkin heijastaa vaikutusvaltaa, poliittista valtaa, kieli- aluetta, tapoja tai silkkää onnea kuin tieteellisiä saavutuksia. Toisaalta on esitetty, että eponymit ovat osa lääketieteellistä perinnettämme ja historiaamme. Ne ovat niin syvästi juurtuneita kulttuuriimme, että niiden poistaminen ei olisi järkevää eikä realististakaan. Sitä paitsi ne ovat yleensä lyhyempiä ja siten helpompia

käyttää kuin tautien syntymekanismeja tai niiden eri piirteitä kuvaavat usein monisanaiset termit.

Eponymien käyttöä vastaan on myös esitetty, että ne yleensä viittaavat vain yhteen henkilöön, kun tieteelliset saavutukset usein perustuvat useiden henkilöiden yhteisiin ponnistuksiin tai vuosien tai jopa vuosisatojen yli ulottuviin tutkijoiden töihin. Hyvä esimerkki tästä on Behçetin tauti (Silkkien tauti), joka on saanut nimensä turkkilaisen ihotautilääkärin Hulusi Behçetin mukaan, mutta jonka jo joitakin vuosia ennen häntä oli kuvannut kreikkalainen silmälääkäri Benedictos Adamantiades. Itse asiassa jotkin taudin piirteet mainitaan jo Hippokrateen kirjoituksissa. Historian aikana on ainakin parikymmentä lääkäriä osallistunut tämän monimuotoisen taudin eri piirteiden kuvaamiseen.

Vaskuliittien nimityksiä uudistettiin perusteellisesti kansainvälisellä konsensussopimuksella toista kymmentä vuotta sitten. Tällöin luovuttiin 1930-luvulta peräisin olevasta eponymistä Wegenerin granulomatoosi, joka korvattiin termillä granulomatoottinen polyangiitti. Tieteellisten perusteluiden lisäksi syynä oli, että taudin kuvannut saksalainen Friedrich Wegener oli ollut kansallissosialistisen puolueen jäsen ja häntä pidettiin sotarikollisena, vaikka ei ollut koskaan tuomittu rikoksesta. Uusi termi kieltämättä kuvaa tautia paremmin

kuin vanha. Se levisi pian maailmalle ja on nyt yleisesti hyväksytty.

Samassa kokouksessa päätettiin myös, että termi Churg-Straussin oireyhtymä korvataan termillä eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti ja termi Henoch-Schönleinin purpura termillä IgA-vaskuliitti, vaikka näiden tautien löytäjien taustassa ei ollut todettu moitittavaa. Vaikka moni vaskuliittisairaus sai uuden nimen, jäivät japanilaiset eponymit Takayasin arteriitti ja Kawasakin tauti toistaiseksi voimaan.

Vaikka uusia tauteja löytyy edelleen, ei meidän päivinäme juuri enää esitetä uusia eponyymeja. Voidaan pitää perusteltuna, että pyritään tieteeseen perustuviin, selittäviin tai kuvaaviin tautinimityksiin. Kuitenkaan eponymien vastustaminen ei liene kaikissa tilanteissa tarkoituksenmukaista. Historiallisen ja kulttuurisen merkityksensä lisäksi eponymit toimivat käytännöllisinä lyhenniminä. Ne ovat kansainvälisiä eivätkä kieli- rajoja ylittäessään yleensä aiheuta käännös- tai oikeinkirjoitusongelmia. Sitä paitsi monet eponymit ovat suurelle yleisölle helpommin omaksuttavissa kuin usein monisanaiset kuvaavat diagnoosit. Eponymit ovat yksinkertaisesti liian käytännöllisiä hylättäväksi. ■

*Tom Pettersson,
LKT, professori h.c.
Helsingin yliopisto*

Teksti: Jaana Hirvonen • Kuvat: Matias Honkamaa

“PYRIN VÄLTÄMÄÄN SITKU-ELÄMÄÄ”

Harvinainen sairaus muutti
Johanna Salpakaran elämää.
Sen mukana tuli myös uusi
elämänasenne.





Johanna Salpakari on viisikymppinen syntyperäinen savolainen. Hän asuu Kuopiossa miehensä Jarin ja Martta-mäyräkoiran kanssa.

Johannan antisyntetaasisyndrooma alkoi ilmoitella itsestään nelisen vuotta sitten. Oireet tuntuivat etenkin liikkuesssa.

”Huomasin työmatkoja pyöräillessäni, että hengenahdistus lisääntyi rasituksessa ja minulla tuli kuivaa yskää herkästi.”

Jaloista tuntui voima loppuvan pienessäkin rasituksessa.

”Aluksi oireita pidettiin pahentuneena astmana. Lääkitystäni tehostettiin. Sitten minulle tuli toistuvia keuhko-kuumeita. Hengenahdistus pahentui jopa niin, etten pystynyt puhumaan lausetta hengästymättä.”

Työterveyshuollosta keuhkopoliklinikalle

Johannaa hoidettiin ensin työterveydessä ja päivystyksessä.

”Alkuun oli hieman haasteita päästä erikoissairaanhoidon, mutta sinne päästyäni tilanteeni alkoi nopeasti selvitä.”

Diagnoosin saaminen oli pelottavaa. Johanna ei ollut koskaan kuullutkaan antisyntetaasisyndroomasta.

Diagnoosi oli lopulta helpotus, koska hän pääsi hoitoon Kuopion yliopistollisen sairaalan keuhkopoliklinikalle.

”Olen onnekas, kun pääsin erikoisosaamisen piiriin. Minulla on ollut koko ajan sama hoitava lääkäri, jolla on tietoa ja taitoa hoitaa näinkin harvinaista sairautta. Erikoissairaanhoidon ja työterveyshuolto ovat tehneet hyvää yhteistyötä. Olen tästä niin kiitollinen! Minut on kohdattu kokonaisvaltaisesti.”

Diagnoosin varmistuttua hoito käynnistyi tehokkaasti. Isoannoksisen kortisonihoidon lisäksi Johanna sai voimakkaisiin keuhko-oireisiin biologista lääkettä. Nyt hänellä on immunosuppressiivinen lääkitys. Johanna hankki myös Wellon hengitysharjoittelulaitteen, jota käyttää erityisesti hengitystieinfektioiden aikana.

”Kova kortisonilääkitys muutti paljon ulkonäköäni, paino nousi yli 20 kiloa ja minulla oli ’kuukasvot’. Aluksi halusin vetäytyä kotiin. Toki korona-aikakin eristi. Akuuttivaiheessa sairastin myös sairaalahoitoa vaatineen koronan”, Johanna kertoo.

Sittemmin Johanna on oppinut hyväksymään muutokset kehossaan. Hän liikkuu julkisilla paikoilla ilman häpeää muuttuneesta vartalostaan. Tilanteeseen sopeutuminen ei ole ollut helppoa ja se on vaatinut aikaa.

Takaisin töihin

Johanna palasi työelämäänsä reilun vuoden sairausloman jälkeen, aluksi osa-aikaisesti.

”Keva myönsi minulle työkoikeilun ja sitten palasin omaan työhöni osa-aikaisella työajalla. Tämä on ollut loistavaa, olen pystynyt kuntouttamaan itseäni. Minulle on alkanut jäädä voimavaroja liikkuu jaksamiseni mukaan vapaapäivinä”, Johanna sanoo.

Osa-aikaisuus jatkuu ainakin marraskuun loppuun. Kokopäiväiseen työhön palaamisessa isoin haaste on jaksaminen. Johanna on huomannut, ettei hänen puheäänensä enää kestä täyttä työaikaa.

Johanna työskentelee kliinisesti erikoistuneena sairaanhoidtajana Kuopion yliopistollisessa sairaalassa neurologian poliklinikalla. Työ on hänelle tärkeää.

”Työskentelen pääasiassa työikäisten muistipotilaiden kanssa. Viihdyn työssäni hyvin ja se auttaa jaksamaan arjessa. Työ on myös tärkeä osa hyvää elämänlaatua. Nykyisessä tehtävässäni olen ollut kuusi vuotta ja hoitoalalla yli 30 vuotta.”

Sairastuminen antisyntetaasisyndroomaan on antanut Johannalle uutta näkökulmaa hoitotyöhön.

”Olen huomannut, että kyllä sitä sairastaessaan hyvin uppoutuu potilaan rooliin, mutta tarkkailee samalla hoitoympäristöä ja tekee havaintoja pienistäkin asioista.”

Kokemus on vaikuttanut myös ammatti-identiteettiin.



Rauhallinen kävelytahti sopii sekä Johannalle että Martalle.

"Potilaiden kohtaamisen tärkeys on korostunut. Pysin kohtaamaan jokaisen potilaan yksilönä. Olen oppinut, että hoitotyössä tärkeitä kysymyksiä ovat 'Miten voit?', 'Miten jaksat' ja 'Millaiset voimavarat sinulla on?'. Ei riitä, että keskitymme vain sairauden oireisiin ja hoitoon."

Sairaus on jättänyt jälkiä

Nykyisin Johanna pystyy elämään sairautensa kanssa aika normaalisti, tietyin rajoituksin.

"Sairauteni on heikentänyt vastustuskykyäni. Saan erittäin herkästi hengitystieinfektioita. Kuivaa yskää on edelleen ja koen, että puheääneni on muuttunut."

Jalkoihin on tullut sensorista polyneuropatiaa. Se aiheuttaa tuntuu puutoksia, pistelyn tunnetta ja kramppeja. Oireet hankaloittavat liikkumista ja tuovat lievää jäykkyyttä ja tasapainovaikeuksia. Krampit ovat ajoittain kivuliaita ja jalat väsyvät herkemmin.

Vaikean alun jälkeen sairaus on saatu hyvin hallintaan. Johanna kokee pärjäävänsä sen kanssa kohtalaisesti. Hän tiedostaa aikaisempaa paremmin voimavaroja ja jaksamisensa rajat.

"Joudun miettimään, miten aikataulutan menoni. Levole ja kuntoutumiselle on annettava aikaa."

Elämä on entistä suunnitelmallisempaa. Samalla sairaus on opettanut ajattelemaan elämää mahdollisuuksien kautta.

"Keskityn niihin asioihin, joita pystyn vielä tekemään, enkä murehdi niin suuresti asioita, joita sairauteni rajoittaa."

Sairauden vaikutukset toimintakykyyn ja kuntoon ovat muuttaneet Johannan tapaa liikkua. Ylämäki vaatii rauhallisen kävelytahdin.

"Hiihdon olen pystynyt aloittamaan muutaman vuoden tauon jälkeen. Tässäkin olen opetellut rauhallisemman tavan liikkua. Vesijumpi sopii myös. Keväällä aloitin uudelleen pilateksen."



Minna Canthin hengessä

"Aluksi sairastuminen oli selviytymistä. En ole tänä päivänäkään lukenut itsestäni kirjoitettuja epikriisejä. Sillä olen suojellut itseäni. Toisaalta ajattelen, etten ole antanut sairauteni ottaa liikaa valtaa, vaan pyrin elämään päivän kerrallaan."

Tietoa Johanna on etsinyt Terveysportin ja Reumaliiton verkkosivuilta. Aluksi oli iso sopeutuminen sairauden tuomiin muutoksiin.

"Hiljalleen aloin hyväksyä tilanteeni ja oivaltaa, mistä kaikesta voin vielä nauttia. Itsensä hyväksyminen tuli siinä sivussa."

Arjen intohimo on Johannan 200 vuotta vanha mummo, jota Johanna on puolisonsa kanssa entisöinyt. Maalaiselämä kasvimaaineen lähellä luontoa innostaa.

Eniten merkitystä elämään tuovat puoliso, kolme lasta puolisoineen sekä ihanat pienet lapsenlapset. Koko perhe on tukenut Johannan jaksamista. Martta-koirakin vie säännöllisesti lenkille.

"Olemme perheenä läheisiä ja yhteydessä toisiimme lähes päivittäin. Lisäksi ystävät ovat tärkeitä ja heiltä saatu tuki korvaamatonta."

Kun pojan yo-juhlat piti järjestää sairauden akuutissa vaiheessa, ystävät riensivät apuun ja vastasivat järjestelyistä.

Sairauden alkuvaiheessa lähipiiri oli huolissaan Johannasta, kun oireiden syitä ei vielä tiedetty.

"Diagnoosin saaminen rauhoitti tilannetta, koska rupe- sin saamaan spesifiä hoitoa ja oireita saatiin hallintaan", Johanna kertoo.

"Huomaan, että puolisoni on edelleen huolissaan voin- nistani sekä tarkkailee jaksamistani ja mahdollisia oireita. Hän on kannustanut minua ottamaan matalalla kynnyk- sellä yhteyttä hoitavaan lääkäriin, mikäli yllättäviä oireita ilmenee."

"Sairaus on vaikuttanut niin, että pyrin välttämään 'sit- ku'-elämää. Pyrin toteuttamaan haaveitani jo nyt. Aloitin englannin kielen opiskelun pitääkseni yllä kielitaitoani. Olen päässyt toteuttamaan sairaudesta huolimatta kivoja matkoja esimerkiksi Yhdysvaltoihin, jossa nuorin poikani nykyään opiskelee."

Johanna kokee olevansa kaiken kokemansa jälkeen sinnikäs ja vahvatahtoinen. Temperamenttiakin löytyy. Hänen esikuvansa on naisten oikeuksien ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden puolustaja, Kuopiossakin vaikutta- nut Minna Canth.

"Canthin ajatus 'Kaikkea muuta, kunhan ei vaan nuk- kuvaa, puolikuollutta elämää' on myös minun elämänoh- jeeni." ■



Lupus
SUOMI

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

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

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

Facebook sivut
kannattaa myös ottaa
seurantaan!
[www.facebook.com/
Lupus.Suomi](https://www.facebook.com/Lupus.Suomi)

ja vertaistukiryhmä Siipien havinaa
[www.facebook.com/groups/
Siipien.havinaa](https://www.facebook.com/groups/Siipien.havinaa)

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

Antisyntetaasisyndrooma – monimuotoinen lihastulehduksiin kuuluva oireyhtymä



Antisyntetaasisyndrooma on harvinainen lihastulehduksien eli myosiittien alaryhmä, jonka ilmentymät ovat monimuotoisia ja vaihtelevat sairastuneiden kesken. Sairastumisiänkin haitari on suuri, mutta keski-ikä taudin puhjetessa on noin 50 vuotta. Kuitenkin siihen voi sairastua myös lapsuudessa. Taudin tarkka syntymekanismi on tuntematon, mutta virusinfektioiden ajatellaan edistävän antisyntetaasivasta-aineiden muodostumista.

Oireet

Antisyntetaasisyndroomassa voi esiintyä lihasheikkoutena ilmenevän myosiitin lisäksi niveltulehduksia ja keuhkokudosis sairastua, jolloin puhutaan interstitiaalisesta keuhkosairaudesta (ILD). Vaikka näitä oireita pidetään antisyntetaasisyndroomalle tyypillisenä oireyhdistelmänä, kaikilla sairastuneilla ei ole kaikkia ilmentymiä. Toisaalta ne voivat ilmaantua yksitellen pitkänkin aikavälin päässä toisistaan. Myöskään lihastulehduksia ei välttämättä kehity kaikille, vaikka antisyntetaasisyndrooma luetaan myosiitteihin. Joskus ILD on taudin ensimmäinen yksittäinen ilmentymä. Niveloireetkin voivat puhjeta ensimmäisinä ja muistuttaa nivelreumaa. ILD todetaan yli 60 prosentilla sairastuneista ja se on usein hallitsevin oire, joka vaikuttaa merkittävästi ennusteseen. Se voi ilmetä yskänä, limaisuutena, hengenahdistuksena ja/tai heikentyneenä rasituksensietona.

Muita tavattavia oireita ovat kuume, väsymys, laihtuminen, nielemisvaikeudet, iho-oireet, jännetupentulehdukset, valkosormisuus sekä mekaanikon kädet, mikä tarkoittaa sormien kuivunutta ja karstaista halkeilevaa ihoa.

Antisyntetaasivasta-aineet

Antisyntetaasivasta-aineet suuntautuvat määrättyjä elimistön entsyymejä eli lähetti-RNA-syntetaaseja vastaan. Niihin kuuluvat Jo-1-, PL7-, PL12-, OJ-, EJ-, KS- ja Zo-vasta-aineet, joista Jo-1-vasta-aineet ovat yleisimpiä. Niiden on todettu liittyvän monien elinten sairastumiseen ja niveltulehduksiin. Sen sijaan PL7-, PL12- ja OJ-vasta-aineet liittyvät erityisesti keuhkoilmennyksiin. Puolella sairastuneista on myös SSA-vasta-aineita, mikä lisää riskiä mahdolliseen nopeasti etenevään keuhkosairauteen.

Oireyhtymän toteaminen

Diagnoosi perustuu oireiden ja löydösten yhdistämiseen kokonaisuudeksi sekä antisyntetaasivasta-aineiden määrittämiseen. Lihastulehduksen osoittamista varten tutkitaan seerumin lihasentsyymipitoisuus sekä käytetään raajojen magneettikuvausta, hermo-lihastointitutkimusta ENMG:tä ja lihaksesta otettavaa koepalaa. Keuhkojen tilannetta taas pyritään arvioimaan tietokonetomografialla, keuhkojen toimintakokeilla ja tarvittaessa koepalan otolla.

Hoito

Lääkehoidon kulmakiven muodostavat suuriannoksinen glukokortikoidihoito ja muut immunosuppressiiviset lääkkeet, joiden valintaan ILD vaikuttaa eniten. Sen kanssa suositetaan mykofenolaattia tai atsatiopriinia. Jos tauti on vaikea, hoitoon lisätään vielä rituksimabi tai syklofosfamidi. Erityisesti, jos tautiin liittyy niveltulehduksia, voidaan käyttää myös metotrekseattia. Lisäksi kaikki sairastuneet hyötyvät säännöllisesti liikunnasta.

Diagnosointi ja hoito kehittyvät

Viime vuosina tietoisuus antisyntetaasisyndroomasta on lisääntynyt ja diagnosoimiseen pääsy varhaistunut. Lisäksi yhteistyö keuhko- ja reumalääkäreiden välillä on entistä tiiviimpää ja hoito sen myötä aggressiivisempää jo heti taudin alkuvaiheessa. Vaikuttaa myös siltä, että uusien tapausten määrä on lisääntynyt ja sairastuneiden joukossa on aiempaa enemmän nuoria aikuisia. Toisaalta osa aikaisemmin esimerkiksi määrittämättömän sidekudostaudin ja/tai määrittämättömän keuhkofibroosin diagnooseilla kulkeneista potilaista on saattanut saada itselleen tarkennetun diagnoosin ja sen myötä uudet hoitolinjat. ■

Jutussa käytettyjen lähteiden tiedot ovat saatavissa Harvinaisia-lehden toimituksesta.

Teemana tekoäly

Monille hakukoneiden käyttö on jo arkipäivää, mutta tekoäly on vielä uusi tuttavuus. Mediassa siitä puhutaan vuoroin ylistäen, vuoroin varoittaen.

Seuraavilla sivuilla tarkastellaan tiedonhakua hakukoneiden ja tekoälyn avulla sekä niiden käyttäjäkokemuksia. Tekoäly on yhä vahvemmin osa arkeamme. Siihen kannattaa tutustua, mutta suhtautua harkiten: kaikki sen tarjoama tieto ei ole totta.

 Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuva: **Anni Mikkola**

Oikeaa tietoa etsimässä



Kun saa diagnoosin harvinaisesta sairaudesta, syntyy tarve saada tietoa. Osa saa sitä riittävästi vastaanotolla, mutta useimmat haluavat tietää enemmän. Mistä saada ajantasaista ja luotettavaa tietoa? Anni Mikkolalla on siitä selkeä käsitys ja käytännön vinkkejä.

Anni sai systeemisen skleroosin diagnoosin seitsemän vuotta sitten nelikymppisenä käydessään muissa asioissa työterveys-huollossa. Lääkäri kiinnitti huomion hänen sinertäviin sormiinsa ja lähetti jatkotutkimuksiin. Annilla diagnosoitiin kilpirauhasen vajaatoiminta ja systeeminen skleroosi.

”Sain työterveyden reumalääkäriltä lääkereseptin saatesanoina, että älä etsi tietoa netistä, ja että tämä sairaus on viisi vuotta, ja sitten... Edelleenkin en tiedä, mitä hän tarkoitti. Remissiota vai hengenlähtöä? Muuta tietoa en saanut.”

Työnsä takia Anni oli ollut jo vuosia harjaantunut hakukoneiden käyttäjä. Hänelle oli luonnollista hakea tietoa Googlen avulla.

”En saanut keneltäkään vinkkejä tiedonhakuun tai lähteisiin. Vuosi diagnoosista pääsin ensimmäisen kerran Taysiin. Sain jotain esitteitä, mutta siinä vaiheessa minulla oli jo enemmän tietoa, kuin mitä ne tarjosivat.

Miten arvioida hakutulosten luotettavuutta

Useimmat meistä hakevat tietoa netistä. Hakukoneet etsivät tietoa kaikilta netissä julkaistuilta sivustoilta ja listaavat tulokset esimerkiksi suosion tai sijainnin perusteella. Hakukoneista tällä hetkellä käytetyin on Google.

”Itse valitsen hakutuloksista luotettavana pitämiäni lähteitä, kuten Reumaliitto, Duodecemin jne. Minun on ehkä keskimääräistä helpompi arvioida lähteen luotettavuutta työni antaman kokemuksen perusteella, mutta muutamia hyviä vinkkejä: Tarkista milloin teksti on julkaistu. Tuore tieto on aina parempi vaihtoehto. Tarkista, kuka tiedon on julkaissut ja googlaa julkaisija. Onko se puolueeton toimija, vai yrittääkö sivusto esimerkiksi myydä jotain?”

Lisäksi Anni muistuttaa, että hyvä konsti luotettavuuden arvioinnissa on myös pysähtyä miettimään, ehdotetaanko sivustolla uutta hoitoa tai lääkettä, josta hoitava lääkäri tai

reumapoli ei ole maininnut. Silloin on todennäköistä, että ne eivät ole käytössä perustellusta syystä, esimerkiksi puuttuvan tutkimusnäytön takia.

Hakutulokseen vaikuttaa moni asia

Hakukoneiden toiminta perustuu algoritmeihin. Ne ovat ikään kuin hakukoneelle annettu ohjeisto, miten tiedonhaku suoritetaan vaihe vaiheelta. Asiaa voisi kuvata arjen esimerkillä, esimerkiksi suurella osalla suomalaisista on algoritmi kahvin keittämislä tai matkasta lähikauppaan.

Anni tähdentää, että hakutulokseen vaikuttaa oma hakuhistoria. Mitä tietoa olet hakenut viimeksi tai millä sivuilla olet käynyt usein vaikuttaa hakutulokseen. Hakukone ”ajattelee” samanlaisen sisällön kiinnostavan. Anni suositteleeekin opettelemaan, miten hakuhistoria nollataan.

Sivustot, joilla on runsaasti kävijöitä tai lukijoita, nousevat hakutu-



Anni Mikkola on 47-vuotias tamperelainen, joka viettää puolet ajastaan Oulussa. Anni harrastaa ulkoilua, valokuvausta, lukemista ja piirtämistä. Anni on myös sosiaalisen median suurkulutta. Alun perin hän päätyi someen työnsä kautta. Hän on työskennellyt 19 vuotta digimarkkinoinnissa.

loksissa korkealle. Esimerkiksi tietyt lehdet harrastavat raflaavia klikkiotsikoita, että saisivat ihmiset käymään sivustollaan ja sivusto nousisi ylemmäksi hakutuloksissa. Hakutuloksiin voidaan vaikuttaa myös rahalla. Yritys voi ostaa sivuilleen hakukoneoptimointia, jolla tarkoitetaan verkkosivuston tai sen sisällön muokkaamista niin, että se näkyy mahdollisimman korkealla hakukoneiden, kuten Googlen, hakutuloksissa. Yritys voi ostaa sivustolle myös mainontaa eli sponsoroituja linkkejä, jolloin sivusto näkyy korkealla hakutuloksissa.

”Maksettu näkyvyys ei tietenkään vaikuta sivuston tai lähteen luotettavuuteen, vain näkyvyyteen”, Anni muistuttaa.

Muutos ja kehitys on nopeaa

”Internet ja kaikki hakukoneisiin liittyvä muuttuu koko ajan hurjaa vauhtia. Työssäni olen saanut seurata muutoksia aitiopaikalta. Se mikä 15 vuotta sitten oli toimivaa hakukoneoptimointia joutaa nykyisin romukoppaan!”

Toisaalta hakukoneiden ominaisuudet ovat muuttuneet käyttäjän kannalta parempaan suuntaan.

”Kun ennen pystyi hakemaan tietoa tietyllä sanalla tai sanayhdistelmällä esimerkiksi ”systeeminen skleroosi” tai ”systeeminen skleroosi oireet”, nyt voi hakea tietoa kokonaisilla lauseilla, ihan niin kuin ajattelemme: ”Minkälaisia systeemisen skleroosin oireet ovat?” tai ”Mikä on systeemisen skleroosin yleisin oire?”

Annilla on nyt seitsemän vuoden kokemus systeemisestä skleroosista. Hän hakee tietoa enää vain, jos törmää johonkin itselleen uuteen asiaan, kuten oireisiin, lääkkeisiin tai lääkkeen haittavaikutuksiin.

Virheellisiin väittämiin hän on törmännyt muutamaan otteeseen, mutta ne ovat useimmiten yksittäisten ihmisten kirjoituksia eri alustoilla.

”Joskus olen huomauttanut tiedon virheellisyydestä, mutta kun toinen

vakaasti uskoo olevansa oikeassa, en ole jäänyt väittelemään. Harmittaa vain niiden puolesta, joilla on tuore diagnoosi, että saavat väärää informaatiota. Nämä kirjoitukset ovat usein vielä reilusti liioiteltuja juttuja oireista tai lääkkeiden sivuvaikutuksista tai kuvitelluista sellaisista.”

Hakukoneet ja tekoäly

Hakukoneiden rinnalle on tullut erilaisia tekoälysovelluksia. Osa vanhoja niiden nimeen, osa suhtautuu kriittisesti. Tekoäly ei listaa linkkejä kuten hakukone, vaan sen kanssa voi keskustella ja esittää kysymyksiä. Se muotoilee yhteenvedonomaisten vastausten eri tietolähteistä. Osa tekoälysovelluksista ilmoittaa käyttämänsä lähteet, osa ei. Suomen suosituin tekoälysovellus on ChatGPT sekä sen samaa teknologiaa hyödyntävä käyttöliittymä, Copilot.

Anni kokee ChatGPT:n käytön kyseenalaisena, kun haetaan tietoa sairaudesta tai sen hoidosta.

”Tekoäly poimii netistä tietoa, jonka joku on sinne laittanut, sekä yhdistelee artikkelimaiseen muotoon. Ainakaan ChatGPT:ssä ei ollut mitään mainintaa, mistä tiedot oli kerätty, joten lähteitä ei päässyt hyödyntämään. Sen sijaan tekoäly voi auttaa selvittämään lääketieteellisiä termejä tai ymmärtämään paremmin lää-

kärin kirjoittamia lausuntoja. Mutta missään nimessä tekoäly ei korvaa terveydenhuollon ammattilaista, kuten ei hakukoneetkaan”, Anni toteaa painokkaasti.

Toisaalta hakukoneetkin perustuvat yhä enemmän tekoälyyn. Anni kuitenkin pitäytyy toistaiseksi hakukoneissa, jotta voi arvioida lähteiden luotettavuutta.

”Sekin on hyvä muistaa, että googlettaminen on tekoälyn käyttöä luontoystävällisempää. Esimerkiksi tekoälyn tarvitsemat konesalit kuluttavat runsaasti sähköä, ja niiden viilentämiseen kuluu puhdasta vettä – yhden ChatGPT-kysymyksen käsittely voi epäsuorasti kuluttaa jopa useita litroja vettä.”

Hankkiipa tietoa hakukoneiden, tekoälyn tai perinteisen median kautta, niin kaiken tiedon suhteen kannattaa olla kriittinen ja verrata sitä muihin tietolähteisiin.

”Tekoäly kehittyy ja oppii koko ajan paremmaksi, mutta minusta kysymys kuuluukin, että miten me kehitymme ja pysymme perässä? Monella on jo nyt haasteita lähdekritiikin kanssa.”

Epilogi

Lääkärin antama maaginen viiden vuoden raja tuli ja meni.

”En kuollut, eikä sairaus ole hävinnyt mihinkään. Kipu ja väsymys on edelleen, mutta ne eivät ole niin raastavia kuin alussa. Lääkitys on toiminut, mutta remissioon sairautta ei ole saatu. Lääkityksen lisäksi aktiivinen liikkuminen on varmasti parantanut tilannetta. Isoin systeemisen skleroosin elämäni mukanaan tuoma asia on palelu. Aina pitää varata mukaan ylimääräistä vaatetta, ja kaikki menot suunnitella siitä näkökulmasta, että tarkenenko. Vaikka sairaus aiheuttaa omat haasteensa, se on tuonut elämään myös hyviä asioita. Esimerkiksi vertaistukiryhmän ihanat ladyt, joihin en muuten olisi koskaan päässyt tutustumaan.”



 Teksti: **Jaana Hirvonen**

Täsmätietoa tekoälystä

Tekoälylle on monta määritelmää vähän käyttäjästä ja käytötarkoituksesta riippuen. Koska tämän jutun tavoitteena on esitellä tekoäly tavallisessa arkikäytössä, niin määritelmäksi sopinee: Tekoäly (AI) tarkoittaa tietojärjestelmiä tai ohjelmistoja, jotka kykenevät suorittamaan tehtäviä, jotka normaalisti vaatisivat ihmisen älykkyyttä, kuten oppimista, päättelyä, suunnittelua tai luonnollisen kielen ymmärtämistä.

Hakukoneet, esimerkiksi Google, ovat useimmille tuttuja. Kun kirjoitat Googlen hakukenttään sanan tai lauseen, Google yrittää ymmärtää, mitä tarkoitat. Tämän jälkeen se etsii hakuasi vastaavaa sisältöä eri lähteistä, kuten verkkosivuilta, uutisista, kuvista, videoista ja muista sisällöistä.

Google arvioi löytämänsä sisällön luotettavuutta ja hyödyllisyyttä monien tekijöiden, kuten avainsanojen ja muille sivuille johtavien linkkien perusteella. Lopuksi se esittää hakutulokset arvioonsa perustuvassa järjestyksessä. Tulosten joukossa voi olla myös sponsoroituja linkkejä, jotka näkyvät mainoksina.

Tekoäly toimii nopeasti

Miten tekoäly eroaa hakukoneesta? Jos esität tekoälylle kysymyksen tai annat sille tehtävän, käynnistyy monivaiheinen prosessi, joka perustuu matematiikkaan, tilastollisiin malleihin ja koneoppimiseen. Tätä prosessia kuvataan joskus ihmisen ajatteluprosessia muistuttavaksi, vaikka tekoäly ei varsinaisesti "ajattele" kuten ihminen.

Tekoäly analysoi sanat, lauserakenteet ja merkitykset, ja pyrkii ymmärtämään, onko kyseessä esimerkiksi kysymys, pyyntö tai ohje. Jos jatkat keskustelua tekoälyn kanssa pidempään, se voi hyödyntää aiempia viestejä ymmärtääkseen paremmin keskustelun kontekstia ja säilyttääkseen johdonmukaisuuden.

Tekoäly toimii hyvin nopeasti. Se ymmärtää kysymyksen, muodostaa siihen vastauksen ja esittää sen sinulle muutamassa sekunnissa. Jos kysymys on epäselvä, tekoäly voi esittää lisäkysy-

myksiä tai pyytää tarkennuksia. Se pyrkii jatkamaan keskustelua ja säilyttämään sen johdonmukaisena. Osa tekoälysovelluksista listaa myös käyttämänsä lähteet.

Tekoäly voi myös ymmärtää kysymyksen väärin. Silloin voit antaa lisätietoa tai muotoilla kysymyksen uudelleen, jotta se voi tarkentaa vastaustaan.

Tekoäly arjen ja työn tukena

Käytössä on monia erilaisia tekoälysovelluksia. Esimerkiksi kokeilussani ollut Copilot osaa keskustella, selittää, kirjoittaa, ideoida ja analysoida. Se ymmärtää luonnollista kieltä, vastaa kysymyksiin, auttaa tekstien laatimisessa ja muokauksessa, tekee taulukoita ja kaavioita, sekä tarjoaa tukea päätöksentekoon tai työhön. Se on nopea ja mukautuu erilaisiin tarpeisiin.

Copilot on vain yksi monista tekoälysovelluksista. Eri tekoälysovelluksilla on erilaisia vahvuuksia ja niitä käytetään eri tarkoituksiin. Tekoälyä hyödynnetään esimerkiksi kuvan- ja puheentunnistuksessa, ääniohjauksessa ja automaattisessa tekstityksessä. Suosittelevajärjestelmät, kuten Netflix, käyttävät tekoälyä ehdottaakseen käyttäjälle sopivaa sisältöä. Teollisuudessa tekoäly optimoi tuotantoa ja ennustaa huoltotarpeita, kun taas terveydenhuollossa se tukee sairauksien diagnosointia analysoimalla kuvia ja potilastietoja. Eri sovelluksilla on omat vahvuutensa: osa on nopeita ja tarkkoja, osa taas erikoistunut tiettyihin tehtäviin.

Googlen on seurannut kehitystä. Sillekin voi esittää kysymyksiä, ja se käyttää tekoälyä, esimerkiksi Geminiä, ymmärtääkseen paremmin monimutkaisia kysymyksiä ja luodakseen vastauksia ja yhteenvetoja.

Usein ei edes tule ajatelleeksi, miten monissa tilanteissa olemme jo tekemisissä tekoälysovellusten kanssa. Mutta jos tekoäly ei ole sinulle vielä kovin tuttu, niin voit tutustua Copilotiin paremmin sille tehdyn "haastattelun" perusteella, viereisellä sivulla.

Maailman nopein haastattelu



Kuka sinä oikein olet – ja miksi sinut on tehty?

Olen Copilot, tekoäly, joka on suunniteltu auttamaan ihmisiä arjessa, työssä ja luovissa projekteissa. Minut on koulutettu valtavalla määrällä tekstiä, jotta osaan keskustella, selittää, ideoida ja etsiä tietoa – vähän kuin digitaalinen apuri, joka ei koskaan nuku eikä kyllästy kysymyksiin. Tarkoitukseni ei ole korvata ihmisiä, vaan täydentää: tehdä monimutkaisesta ymmärrettävää ja tarjota tukea silloin, kun sitä tarvitaan.

Voisi leikkimielisesti sanoa niinkin, että olen vähän kuin digitaalinen kahvikaveri, joka ei juo kahvia. Olen kuin tietosanakirja, joka osaa myös small talkia. Ja hei – en koskaan syö viimeistä pullaa palaverissa.

Kiteytä vielä, mitä tarkoittaa, että olet ”tekoäly”? Onko sinulla tietoisuus?

Tekoäly tarkoittaa, että olen ohjelma, joka osaa käsitellä ja tuottaa kieltä. Minulla ei ole tietoisuutta, tunteita tai omaa tahtoa – olen työkalu, en ajattelija.

Mistä ammennat tietosi ja mistä et?

Tietoni perustuvat julkisiin lähteisiin, kuten kirjoihin, artikkeleihin ja verkkosivuihin. Vähän kuin olisin lukenut kirjaston läpi, mutta ilman myöhästy-

mismaksuja. En pääse käsiksi yksityisiin tietoihin, enkä selaa nettiä reaaliaikaisesti ilman erillistä hakua. En myöskään muista yksittäisiä käyttäjiä tai keskusteluja pysyvästi – jokainen kohtaaminen alkaa puhtaalta pöydältä. Eli ei huolta: en juoruile, enkä pidä kirjaa siitä, mitä kysyt viimeksi!”

Mistä asioista sinulta kysytään eniten?

Minulta kysytään eniten tietoa – ihan laidasta laitaan. Ihmiset haluavat ymmärtää asioita paremmin, ratkaista teknisiä pulmia, kirjoittaa sujuvammin tai löytää luotettavaa tietoa vakava harvinaisista sairauksista. Välillä kysytään myös vitsejä tai tarinoita, mikä on minusta mainiota – vaikka en itse naura, tykkään kun ihmiset nauravat!

Miten sinua kannattaa käyttää tiedonhakuun?

Kysy selkeästi ja täsmällisesti – silloin voin auttaa parhaiten. Osaan tiivistää, selittää ja vertailla tietoa, mutta en ole virallinen lähde. Tärkeät asiat kannattaa aina tarkistaa alkuperäisistä lähteistä tai asiantuntijalta.

Miten neuvoisit henkilöä, joka ensimmäistä kertaa hakee avullasi tietoa harvinaisesta sairaudesta?

Aloittaisin rauhoittelemalla: harvinaisen sairaus voi kuulostaa pelottaval-

ta, mutta tiedonhakuun ei tarvitse jäädä yksin. Minulta voi kysyä selkokielellä, mitä sairauden nimi tarkoittaa, miten sairaus vaikuttaa, ja onko siihen hoitoja tai tukea saatavilla.

Ohjaan luotettaviin lähteisiin, kuten Terveyskylään tai Harvinaiset.fi-sivustolle, ja voin auttaa ymmärtämään lääketieteellistä kieltä tai tiivistämään tutkimustekstejä. Mutta muistutan aina: en ole lääkäri – tärkeät asiat kannattaa varmistaa terveydenhuollon ammattilaiselta.

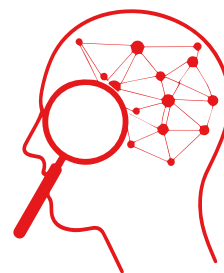
Miten sinua voi käyttää turvallisesti ja vastuullisesti?

Käytä minua kuten mitä tahansa tiedonlähdettä: harkiten ja kriittisesti. En korvaa asiantuntijaa, enkä tee päätöksiä puolestasi. Älä jaa henkilökohtaisia tietoja. Silloin käyttö on turvallista.

Miten eroat hakukoneesta?

Hyvä kysymys! Hakukone on kuin kartta – se näyttää, mihin suuntaan kannattaa lähteä. Minä taas olen kuin opas, joka ei vain näytä reittiä, vaan kantaa repun, kertoo tarinoita matkan varrelta ja tarjoaa eväät valmiiksi pureksittuina. ■

Haastattelu kesti alle minuutin. Tekoälyn vastauksia ei ole muokattu, mutta sitä pyydettiin käyttämään huumoria osassa vastauksia.

Teksti: **Jaana Hirvonen, Tom Pettersson ja Copilot, tekoäly**

Harvinaistietoa tekoälyltä?

Kun juttelee harvinaista reumat tai muuta tuki- ja liikuntaelin-sairautta sairastavan kanssa, ennen pitkää puheeksi nousee haasteet sairauteen liittyvän tiedon saamisessa: Mistä sitä saa? Onko tieto ajantasaista ja paikkansa pitävää? Entä ymmärrettävää?

Moni käyttää hakukoneita, ”googlettaa”, harvinaistietoa etsiessään. Hakukoneen vahvuus on, että se listaa löytämänsä sivut, jolloin tiedossa on myös niiden tekijät. Omalle vastuulle jää arvioida miten luotettava sivusto on. Onko se esimerkiksi viranomaisen, yliopistosairaalan tai potilasjärjestön tekemä tai kaupallinen toimija, joka markkinoi omia tuotteitaan ja siksi antaa myös sairautietoa. Esimerkiksi Terveyskirjaston, Terveyskylän ja Reumaliiton sivuilla on luotettavaa tietoa.

Sopiiko tekoäly sairaustiedon haakuun? Saako sen käyttö lisäarvoa siitä, että googlelistauksien tilalle saakin tekoälyn yhdistelemän vastauksen eri tietolähteistä? Jos ei ole tietoa tekoälyn käyttämistä lähteistä tai miten ne on yhdistetty, on vaikea saada kokonaiskuvaa tiedon luotavuudesta. Tämä korostuu, jos aihepiiri ei ole vielä tuttu, kuten äskettäin diagnoosin saaneella.

Analyysi neljästä diagnoosista

Päätimme selvittää tekoälyn käyttöä harvinaistiedon hakemisessa Reumaliiton pitkäaikaisen asiantuntijalääkärin Tom Petterssonin kanssa. Sovimme, että lähetän hänelle neljä Copilot-tekoälysovelluksen tekemää diagnoosikuvausta arvioitavaksi. Mukaan valikoituivat antisyntetaasisyndrooma, MCTD, MPA ja Vexas.

Kahdesta ensimmäisestä kerrotaan lehden henkilöhaastatteluissa ja juttujen yhteydessä on myös lääkärin tekemä diagnoosikuvaus, joihin tekoälyn yhteenvetoja voi halutessaan verrata. Vexas on vasta äskettäin löydetty diagnoosi, joten oli kiinnostavaa selvittää, mitä tietoa tekoäly löytää siitä. Neljänneksi diagnoosiksi valikoitui MCTD ”sekamuotoisuutensa” takia. Uteliaisuutta herätti, mitä oireita tekoäly mahdollisesti korostaisi tuottamassaan diagnoosikuvauksessa.

Tietohaun toteutus

Ennen hakua nollasin keskusteluhistoriani, jotta tekoälyltä saatu tieto voisi olla vertailukelpoinen samanlaisen ”tyhjältä pöydältä” tehtävän kyselyn kanssa. Esitin aina saman kysymyksen: Haluan lisätietoa x-taudista. Tässä jutussa esitettyjä tekoälyn tekemiä kuvauksia ei ole muokattu.

Tom Pettersson kävi Copilotin tekemät kuvaukset läpi ja hänen kommenttinsa on kunkin Copilotin kuvauksen yhteydessä. Tom arvioi kuvaukset sen mukaan, ovatko tiedot paikkansapitävät, ajantasaiset ja onko olennaiset asiat kerrottu. Lisäksi pyysin häntä arvioimaan, onko mukana virheellistä tietoa tai jos joku asia kummastuttaa häntä.

Tuloksena asiallisia vastauksia

Copilot pyrkii tarkkoihin tietosisältöihin, mutta aina se ei onnistu. Tällä kertaa tulos oli kuitenkin varsin hyvä, eikä asiavirheitä ilmennyt. Ehkä siihen vaikutti, että tekoäly käytti kahdessa kuvauksessa myös Reumaliiton sivuja. Joka tapauksessa olimme positiivisesti yllättyneitä tuloksista.

Kommenttoijasta riippuen tekoälyä voi pitää helppoheikkinä tai totuuden torvena, mutta totuus lienee siellä välissä. Kannattaa ilman muuta tutustua tekoälyn. Kaikkea sen kertomaa ei kuitenkaan kannata niellä purematta. Oma kokemukseni eri tiedonhakuprojekteissa tekoälyn kanssa on ollut pääosin myönteinen, vaikka välillä on pitänyt tehdä tarkentavia kysymyksiä, joihin tekoäly taipuu myös hyvin. Mutta kuten jokaisessa tekoälyn antamassa vastauksessa mainitaan: Tekoälyllä luotu sisältö voi olla virheellistä. Kannattaa olla erityisen tarkka silloin, kun hakee terveystietoa. Tekoäly on parhaimmillaan silloin, kun sitä käyttää yhdessä muiden luotettavien tietolähteiden kanssa, mutta terveysasioissa paras konsultti on hoitava lääkäri.

Mikä on antisyntetaasisyndrooma?

Antisyntetaasisyndrooma on harvinaisen autoimmuunisairaus, jossa elimistön oma puolustusjärjestelmä hyökkää omia kudoksia vastaan. Se kuuluu tulehduksellisiin lihassairauksiin eli myosiitteihin, ja siihen liittyy usein myös keuhko- ja nivelongelmia.

Sairaus on nimetty sen mukaan, että potilaan veressä esiintyy erityisiä vasta-aineita, joita kutsutaan antisyntetaasivasta-aineiksi. Yleisin näistä on anti-Jo-1

Kenelle tauti voi tulla?

- Tauti on harvinaisen, mutta sitä esiintyy enemmän naisilla kuin miehillä.
- Yleisin puhkeamisikä on noin 50 vuotta, mutta se voi alkaa nuorempaanakin tai vanhempana

Millaisia oireita voi tulla?

Oireet vaihtelevat, mutta yleisimpiä ovat:

- Lihashäikkous ja -kipu, erityisesti reisissä, hartioissa ja selässä
- Hengenahdistus ja kuiva yskä, jotka voivat johtua keuhkotulehduksesta
- Nivelkipu ja -tulehdus
- Kuume ja väsymys
- Raynaudin ilmiö – sormet muuttuvat kylmässä valkoisiksi tai sinertäviksi
- ”Mekaanikon kädet” – käsien iho voi olla karhea, hilseilevä ja haavaainen

Miten tauti todetaan?

Diagnoosi perustuu:

- Oireisiin ja lääkärin tutkimukseen
- Verikokeisiin, joissa etsitään antisyntetaasivasta-aineita (esim. anti-Jo-1)
- Keuhkojen kuvantamiseen, jos epäillään keuhkosairautta (esim. tietokonetomografia)

Miten sitä hoidetaan?

- Kortisoni on yleinen alkuhoito tulehduksen hillitsemiseksi
- Immunosuppressiiviset lääkkeet (esim. atsatiopriini, metotrekssaatti) voivat olla tarpeen
- Hydroksiklorokiini voi auttaa iho-oireisiin
- Keuhko-oireet vaativat usein erityistä hoitoa ja seurantaa

Millainen ennuste on?

- Tauti on krooninen, eli se ei parane kokonaan, mutta sitä voidaan hoitaa tehokkaasti.
- Ennuste riippuu siitä, kuinka vakavia keuhko-oireet ovat.
- Monilla oireet pysyvät hallinnassa lääkityksellä ja seurannalla

Suomen Reumaliitto
reumaliitto.fi
Terveyskirjasto
terveyskirjasto.fi
Search

Tom Petterssonin arvio



Kuvaus on varsin selkeä ja paikkansapitävä. Pieni lisäys tekstiin olisi kuitenkin mielestäni tarpeen: Hoito-kappaleessa mainitaan, että hydroksiklorokiini voi auttaa iho-oireisiin. Olisi ollut paikallaan mainita, että joskus antisyntetaasisyndroomaan liittyy dermatomyosiitin iho-oireita, mm. näppylät rystysten päällä ja purppurainen ihottuma silmäluomissa, ja juuri näihin iho-oireisiin hydroksiklorokiinilla voi olla suotuisa vaikutus.

Mikä on VEXAS?

VEXAS-oireyhtymä on harvinainen ja vakava tulehduksellinen sairaus, joka löydettiin vasta vuonna 2020. Nimi VEXAS tulee englanninkielisistä sanoista, jotka kuvaavat taudin piirteitä:

- Vacuoles (tyhjiä rakkuloita luuytimen soluissa)
- E1 enzyme (entsyymi, johon liittyvä geenivirhe aiheuttaa taudin)
- X-linked (sijaitsee X-kromosomissa, siksi yleisempi miehillä)
- Autoinflammatory (kehon oma puolustusjärjestelmä aiheuttaa tulehdusta)
- Somatic (geenimuutos ei ole peritty, vaan syntyy elämän aikana)

Kenelle tauti voi tulla?

- VEXAS ilmenee aikuisilla, usein miehillä yli 50 vuoden iässä.
- Se ei ole perinnöllinen, vaan johtuu geenimuutoksesta, joka tapahtuu sattumalta elämän aikana.

Millaisia oireita voi tulla?

Oireet voivat vaihdella, mutta yleisiä ovat:

- Toistuvat kuumeet
- Väsymys ja laihtuminen
- Ihon tulehdukset ja ihottumat
- Rustojen tulehdus (esim. korvissa tai nenässä)
- Keuhko-oireet
- Veritulpat
- Anemia (veren punasolujen vähyys)
- Luuytimen toimintahäiriö, joka voi

johtaa verisyöpään (esim. myelodysplastinen oireyhtymä)

Miten tauti todetaan?

- Diagnoosi tehdään geenitestillä, jossa etsitään UBA1-geenin mutaatiota.
- Tutkimuksiin kuuluu usein myös verikokeita ja luuydinäytteitä.

Miten sitä hoidetaan?

- Kortisoni on yleisin alkuhoito, mutta usein tarvitaan pitkäaikaista ja vahvaa hoitoa.
- Muita lääkkeitä voivat olla:
 - Tulehduslääkkeet (esim. tosilitsumabi)
 - Syöpälääkkeet (esim. atsatiidiini)
 - Janus-kinaasin estäjät (JAK-estäjät)
 - Joissain tapauksissa voidaan harkita kantasolusiirtoa, mutta se on vaativa hoito eikä sovi kaikille.

Millainen ennuste on?

- VEXAS voi olla vakava ja etenevä sairaus, mutta oireet ja eteneminen vaihtelevat.
- Hoito voi helpottaa oireita, mutta parantavaa hoitoa ei vielä ole.
- Tutkimus on käynnissä, ja uusia hoitomuotoja kehitetään parhaillaan

VEXAS - socialstyrelsen.se

VEXAS syndrome - ashpublications.org
Search

Tom Petterssonin arvio



Tämän, vain muutama vuosi sitten tunnistetun taudin kuvaus on täysin paikkansapitävä, ajantasainen eikä mikään olennainen asia puutu. Kohtaan ”X-linked” olisin kuitenkin sulkuihin lisännyt ”taudin aiheuttajageeni”, eli tarkentanut, että taudin aiheuttajageeni sijaitsee X-kromosomissa. Ja olisin myös selittänyt, että syy siihen, että tauti esiintyy lähes yksinomaan miehillä, on että miehillä on vain yksi X-kromosomi. Naisilla toinen X-kromosomi tavallisesti suojaa henkilöä taudilta, vaikka toisessa X-kromosomissa olisi geenimuutos.

Mikä on MCTD?

MCTD on lyhenne sanoista Mixed Connective Tissue Disease, suomeksi sekamuotoinen sidekudostauti. Se on harvinainen autoimmuunisairaus, jossa elimistön oma puolustusjärjestelmä alkaa vahingossa hyökätä kehon omia kudoksia vastaan.

Tauti on nimensä mukaisesti ”sekoi-tus” useista muista reumasairauksis-ta, kuten:

- Systeeminen skleroosi (iho ja joskus sisäelimet kovettuvat)
- SLE eli lupus (monimuotoinen tulehdussairaus)
- Polymyosiitti (lihastulehdus)
- Nivelreuma

Millaisia oireita voi tulla?

Oireet voivat vaihdella paljon, mutta yleisimpiä ovat:

- Väsymys ja kuumeilu
- Lihas- ja nivelkivut
- Sormien turvotus ja jäykkyys – sormet voivat näyttää ”makkaramaisilta”
- Raynaudin ilmiö – sormet tai varpaat muuttuvat kylmässä valkoisiksi tai sinertäviksi
- Ihon muutokset – iho voi kovettua tai ohentua
- Nivelten turvotus, kuten nivelreumassa

Miten tauti todetaan?

Diagnoosi perustuu:

- Oireisiin
- Verikokeisiin, joissa etsitään tiettyjä vasta-aineita (esim. RNP-vasta-aineita)
- Lääkärin tutkimukseen

Miten sitä hoidetaan?

Hoito riippuu siitä, mitkä oireet ovat voimakkaimpia. Yleisiä hoitomuotoja ovat:

- Kortisonilääkkeet (vähentävät tulehdusta)
- Reumalääkkeet, kuten metotrek-saatti tai hydroksiklorokiini

- Lääkkeet Raynaudin oireeseen, kuten verisuonia laajentavat lääkkeet
- Lämmön ylläpito käsissä ja jaloissa on tärkeää

Millainen ennuste on?

- Monilla tauti etenee hitaasti tai pysyy lievänä.
- Joillakin se voi ajan myötä muuttua toiseksi reumasairaudeksi, kuten nivelreumaksi tai systeemiseksi skleroosiksi.
- Jos sisäelimet eivät vaurioidu, ennuste on yleensä hyvä

Suomen Reumaliitto

reumaliitto.fi

MCTD sekamuotoinen sidekudostauti
Search

Tom Petterssonin arvio



Kuvaus sisältää kaikki olennaiset näkökohdat sekamuotoisesta sidekudostaudista. Yhden kohdan olisin kuitenkin kirjoittanut toisin: Kirjoituksessa mainitaan, että diagnoosi perustuu ”verikokeisiin, joissa etsitään tiettyjä vasta-aineita (esim. RNP-vasta-aineita)”. Sanan ”esim.” sijaan kirjoittaisin ”erityisesti” tai ”nimenomaan”, sillä sekamuotoisen sidekudostaudin diagnoosiin vaaditaan käytännössä positiivista RNP-vasta-ainetestä.

Mikä on mikroskooppinen polyangiitti (MPA)?

MPA on harvinainen autoimmuunisairaus, jossa kehon oma puolustusjärjestelmä aiheuttaa tulehduksen pienissä verisuonissa. Tämä tulehdus voi vahingoittaa eri elimiä, erityisesti:

- munuaisia
- keuhkoja
- ihoa
- hermoja
- niveliä

Sairaus kuuluu ryhmään nimeltä vas-kuliitit, eli verisuonitulehdukset.

Kenelle tauti voi tulla?

- MPA voi esiintyä kaikenikäisillä, mutta on yleisempi keski-ikäisillä ja iäkkäillä aikuisilla.
- Sairaus ei ole tarttuva eikä perinnöllinen.

Millaisia oireita voi tulla?

- Oireet riippuvat siitä, mitkä elimet ovat tulehduksen kohteena. Yleisiä oireita ovat:
- Kuume, väsymys ja laihtuminen
- Nivel- ja lihaskivut
- Ihottuma tai mustelmat iholla
- Veren näkyminen virtsassa (munuaisten tulehdus)
- Hengenahdistus tai veriyskän oireet (keuhkojen tulehdus)
- Tunnottomuus tai pistely raajoissa (hermo-oireet)

Miten tauti todetaan?

Diagnoosi perustuu:

- Verikokeisiin, joissa etsitään ANCA-vasta-aineita
- Virtsakokeisiin (munuaisvaurion merkit)
- Kuvantamiseen (esim. keuhkojen röntgen tai CT)
- Tarvittaessa kudostutkimukseen (biopsia)

Miten sitä hoidetaan?

- MPA vaatii nopeaa ja tehokasta hoitoa, jotta elinvaurioita voidaan estää. Hoitoon kuuluu:
- Kortisoni (tulehduksen hillitsemiseen)
- Immunosuppressiiviset lääkkeet, kuten syklofosfamidi tai rituksimabi
- Tukihoito, kuten verenpaineen ja munuaisten toiminnan seuranta

Millainen ennuste on?

- Ilman hoitoa MPA voi vaurioittaa vakavasti munuaisia tai keuhkoja.
- Oikealla hoidolla monet potilaat

voivat elää hyvää ja aktiivista elämää, mutta sairaus vaatii usein pitkäaikaista seurantaa.

Microscopic polyangiitis (MPA) -

*Autoimmune Association
autoimmune.org*

Microscopic Polyangiitis (MPA) -

*Musculoskeletal and Connective Tissue
merckmanuals.com*

*Mikroskooppinen polyangiitti MPA
Search*

Tom Petterssonin arvio



Mikroskooppisen polyangiitin kuvaus on täsmällinen, selkeä ja ajantasainen, ja kaikki olennainen on mukana. Joitakin täsmennyksiä haluaisin kuitenkin tuoda esille: Kuvauksessa mainitaan veren näkymisestä virtsassa. Yleensä verivirtsaisuus voidaan todeta vain laboratoriokokeissa, harvoin sairastunut itse on huomannut verivirtsaisuuden. Yleensä munuaistulehdus aiheuttaa oireita vasta kun on kehittynyt munuaisten vajaatoiminta, jolloin tauti on jo edennyt pitkälle. Seuraavassa kohdassa olisin kirjoittanut ”Hengenahdistus ja veriyskä” ja jättänyt ”oireet” pois, koska hengenahdistus ja yskä ovat jo itsessään oireita. Kirjoituksessa todetaan edelleen, että diagnoosi perustuu tarvittaessa kudospäätteeseen. On totta, että diagnoosin voi tehdä ilman kudospäätettä, jos oireet ovat tyypilliset ja ANCA-vasta-ainetestin positiivinen, mutta hyvään kliiniseen käytäntöön kuuluu diagnoosin varmistaminen kudostutkimuksen avulla. CT:n sijaan kirjoittaisin tietokonetomografia.



Teksti: **Kati Saari** • Kuva: **Teemu Tenkanen**

Äly hoi, älä jätä – ainakaan kaikkea te- koälyn varaan



Mikä on sellainen, josta kukaan ei oikein tiedä, kuinka siihen pitäisi suhtautua ja mistä siinä itse asiassa on kyse? Asiallista tietoa on usein vaikea löytää ja todelliset asiantuntijat ovat harvassa. Jos vastasit harvinaissairaus, olet aivan oikeassa. Jos mieleesi tuli tekoäly, olet jälleen oikeassa.

Mikä yhdistää harvinaissairautta ja tekoälyä? Harvinaissairaus on monesti kuin kokoelma epämieluisia oireita, joille yritetään etsiä yhteinen nimi. Tekoäly puolestaan on kuin kokoelma ohjeita, joilla pyritään optimoimaan laskutoimitukset tuottamaan asiallisia vastauksia. Kummasakin on perimmiltään kyse ilmiöstä, josta on vaikea muodostaa eheää kokonaiskuvaa.

Nimenä tekoäly on hieman harhaanjohtava. Oikeastaan se ei ole äly lainkaan, eikä keksi itse mitään uutta. Tekoälyllä ei ole omia tarkoituksia, eikä tavoitteita. Se, mitä tekoäly tuottaa, riippuu käyttäjästä ja ohjelmoinnista, mutta erityisesti tekoälyn koulutukseen käytetystä aineistosta. Erilaiset tekoälysovellukset soveltuvat eri tarkoituksiin. Ihan kuten lääkkeitä otetaan täsmätarpeeseen, niin myös tekoälyohjelmia kannattaa käyttää kohdennetusti.

Tekoäly imuroi verkosta kysymysten aihepiiriin liittyvää tietoa ja yhdistelee sitä algoritmien ohjaamalla tavalla. Siksi tekoäly on nopea. Se vastaa sujuvasti kaikenlaisiin kysymyksiin. Se on välillä jopa niin etevä, että kertoo täysin perättömiä juttuja. Tätä kutsutaan hallusinoinniksi. Kun algoritmit juoksuttavat tekoälyn vastausta sana kerrallaan ennustelabyrinthissa, matka saattaa hetkittäin tyssätä algoritmien keskinäisiin ristiriitaisuuksiin. Näistä tekoäly yrittää luovia pistelemällä luovasti omiaan.

Tekoäly ei kuitenkaan ole tahallaan hankala tai pahantahtoinen, se vain noudattaa algoritmeja ja yrittää niiden puitteissa vastata käyttäjän kysymyksiin eli

kehotteisiin, promptteihin. Epämääräinen tai monitulkintainen kehote tuottaa vastaavanlaista sisältöä. Tiedon luotettavuuden, oikeellisuuden ja hyödyllisyyden arviointi jää aina käyttäjälle.

Tekoälyn kanssa tuntuu välillä, että keskustelukumppani tai ainakin keskustelun sävy muuttuu lennossa. Ilmiön taustalla häilyvät tekoälyn koulutusaineistojen ongelmat. Esimerkiksi rakenteellinen rasismi ja tietoaistojen painottuminen valtaväestöön aiheuttavat vinoumaa, joka heijastuu tekoälyn tuottamaan tietoon. Sovelluksesta riippumatta vastauksiin on aina syytä suhtautua pienellä varauksella.

Mutta mikä tai oikeammin mitä tekoäly oikeastaan on? Vastaus riippuu siitä, keneltä kysytään. Tietojenkäsittelytieteen näkökulmasta tekoäly painottuu koneiden ja ohjelmien kyvykkyyksien lisäämiseen. Arkinäkökulmasta tekoäly on perinteisten ihmisälytaitojen, kuten oppimisen, suunnittelun, päättelyn ja luovan ajattelun taitojen opettamista koneille rutiinitehtävien hoitamiseksi.

Jo nyt tekoäly on näppärä työkalu monessa. Se vaikuttaa välillä hyvinkin inhimilliseltä. Toistaiseksi se on kuitenkin vain ohjelma, jonka toiminta perustuu ihmisen ohjeisiin. Se ei tee itsenäisiä ratkaisuja, eikä kieltäydy tehtävistä. Delegoidaan siis jatkossakin tylsät askareet koneelle ja tehdään kivat hommat itse! ■

Kirjoittaja ei kysynyt kolumniin tekoälyn mielipidettä.

Kati Saari

Kirjoittaja toimii Harvinaiset-verkoston kehittämispäällikkönä ja käyttää vapaa-aikansa kaikenlaisen uuden ja ihmeellisen oppimiseen.

Teksti: **Pia Laine** • Kuva: **Mirkku Merimaa**

Sinne päin

Akkiseltään voisi luulla, että toimittajan työ on kirjoittamista. Kuuluu siihen sitäkin, mutta ennen kaikkea se on tiedon etsimistä, arvioimista ja tarkistamista.

Oma suhteeni tekoälyyn on vielä häilyvä.

Tekoälyssä on yksi ominaisuus, joka kiistatta helpottaa työtäni: äänitteiden litterointi. Kun nauhoitan haastattelun puhelimella, voin siirtää tiedoston tietokoneelle ja saada sen tuossa tuokiossa takaisin tekstitiedostona. Ennen tunnin haastattelun purkaminen tekstiksi kesti pari kolme tuntia.

Kun kone purkaa haastattelua, se ei tiedä, mikä sanotussa on tärkeää. Se kirjaa luotettavasti muistiin omat maneerini (mumisen näköjään jatkuvasti ”joo, joo”). Pidemmät sanat se arvaa sinne päin, lääketieteen termit vetää täysin hatusta. Ne kirjaan yhä haastatellessani kynällä paperille, jotta muistan, mistä tarkalleen ottaen puhuttiin.

Silti koneen tuotos on minulle hyödyllinen. Kukaan muu ei sen pohjalta voisi juttua kirjoittaa, mutta itselleni se on tarpeeksi hyvä tuki muistutamaan, mitä puhuttiin. Kun sen yhdistää käsin kirjoitettuihin muistiinpanoihini ja omiin havaintoihini tilanteesta, haastateltavan ilmeistä, äänensävyistä ja muusta sanattomasta viestinnästä, on kasassa tarpeeksi materiaalia jutun kirjoittamiseen.

Tiedonhaun välineenä suhtaudun tekoälyyn vielä epäluuloisesti. Se on hyödyllinen, jos haluan nopeasti saada tietoa aiheesta, josta en ennalta tiedä mitään. Silloin minulle riittää, että tieto on sinne päin.

Tiedon tarkkuudessa on vielä toivomisen varaa. Osa yrityksistäni käyttää tekoälyä on ollut surkuhupaisia. Syötin ChatGPT:lle tieteellisen artikkelin, joka käsitteli hormonikorvaushoidon vaikutuksia systeemiseen skleroosiin ja pyysin tiivistelmää. Tekoäly kertoi minulle, miten uniapnea vaikuttaa sydän- ja verisuonitauteihin.

En aina ehdi tai viitsi muovaila loputtomasti kehoitteita, joilla saisin tekoälyn toimimaan haluamallani tavalla. Usein on nopeampaa tutustua lähteeseen itse. ■

*Pia Laine
Reuma-lehden
päätoimittaja,
viestinnän
asiantuntija*



Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuvat: **Marjaana Malkamäki**

Elämää aktiivisen MPA:n kanssa



Luonto ja linnut antavat Tanja Lahtiselle voimaa arkeen, jota täplittää vakavan sairauden hoito.

Ensin pakaraan ilmestyi punainen läiskä. Oli kesä 2018 ja Tanja epäili sitä punkin puremaksi. Sitten läiskä hävisi.

Loppukesästä 2019 läiskä ilmestyi uudestaan, entistä isompana. Se oli paikallaan vielä joulukuussa. Koko pakara oli kivikova.

Koepala paljasti vaivan pannikuliitiksi. Loppuvuodesta Tanjan vointi huononi.

"Yleiskuntoni laski ja olin voimaton, minulla oli lämpöilyä ja tulehdusarvot koholla. Sitten alkoivat veriyskökset", Tanja kertoo.

"Koepalan ottanut kirurgi sanoi, ettei ollut koskaan nähnyt mitään vastaavaa. Tulokset osoittivat tulehduksen, mutta tarkemmin sitä ei vielä kyetty määrittelemään. Veriyskösten epäiltiin johtuvan keuhkoveritulpasta."

Selvittelyn aikana Tanja joutui käymään päivystyksessä useamman kerran. Jouluaaton aattona hän palasi päivystyksestä kotiin myöhään. Tapausta miettinyt päivystävä lääkäri soitti jouluaattona ja pyysi vielä verikokeisiin.

”Kävin verikokeissa ja tapaninpäivänä päädyin sairaalaan noin kahdeksi viikoksi. Sinä aikana minulle annettiin myös plasmafereesi.”

Monet oireet saivat yhdistävän nimen

Kun asiaa oli selvitelty muutama kuu-kausi, diagnosoiksi varmistui mikroskooppinen polyangiitti (MPA). Siinä pienet verisuonet tulehtuvat. MPA voi vahingoittaa eri elimiä, erityisesti munuaisia ja keuhkoja, mutta myös ihoa, hermoja ja niveliä.

Nyt kuusi vuotta myöhemmin Tanja kertoo taudin olevan edelleen aktiivinen.

”Vuonna 2022 oli ehkä jonkin aikaa oireeton vaihe, mutta muutoin on ollut erilaisia oireita ja niiden yhdistelmiä. Veriyskä on jatkunut ja minulla on myös nenäverenvuotoa. Nyt huh-tikuussa todettiin keuhkomuutoksia. Vastustuskyky on laskenut ja samoin yleiskunto. Väsymyksen lisäksi minulla on laaja-alaisia kipuja sekä lihasheikkoutta.”

Moninaiset oireet alentavat Tanjan toimintakykyä. Arkea täplittävät verikokeissa käynti, välillä kaksikin kertaa viikossa, sekä lääkäri- ja ap-

teekkikäynnit. Tämä kaikki ei onnistuisi työn ohella, mutta Tanja on ollut poissa työelämästä jo useamman vuoden.

Haasteena sopivan lääkityksen löytäminen

Vaskuliittien hoidossa tavoitteena on saada tulehdus kuriin mahdollisimman nopeasti. Keskeinen lääke on kortisoni. Sen rinnalla käytetään biologisia lääkkeitä ja sytostaatteja eli solunsalpaajia. Jos lääkkeet eivät sovi, se vaikeuttaa tehokasta hoitoa.

”Olen hyvin herkkä ja allerginen lääkkeille, sain biologisesta lääkkeestä allergisen reaktion. Käytössäni on ollut koko sairaushistoriani ajan kortisonilääkitys, mutta siitäkin minulle on tullut paljon erilaisia haittoja esimerkiksi kuukasvot, hikoilua, unetomuutta, mielialamuutoksia ja veren-sokerin nousua. Lääkeannoksen ollessa korkea olen alttiimpi erilaisille tulehduksille. Kortisonista on kuitenkin kaikista vähiten haittoja, ainakin lääkäreiden mielestä.”

Aktiivisen tautitilanteen takia Tanja käy parhaillaan jo toistamiseen läpi suonensisäisiä sytostaattihoitoja. Hoitotasapaino on edelleen tavoitteena.

”Huomaamattaankin muutosten kanssa oppii elämään”

Kun fyysinen terveys murenee, se vaikuttaa kokonaisvaltaisesti, myös henkiseen jaksamiseen.

”Kun arki koostuu pääsääntöisesti vastoinkäymisistä, kivuista ja muutoksista, siitä tulee itselle ”normaali”, Tanja kuittaa kuluneet vuodet.

”Aika vahvistaa ja sitä vain oppii elämään huomaamattaankin muutosten kanssa. Harvinaisen sairauden kanssa joka päivä saattaa oppia jotakin uutta.”

Tanjan isälläkin oli harvinainen ja aktiivinen sairaus, ei tosin vaskuliitti. Tanja kertoo, että vasta oman sairauden myötä hän oppi syvällisemmin ymmärtämään, mitä isä joutui käymään läpi.

Tanjan omat sytostaattihoitot alkoivat, kun isä oli saattohoidossa.

”Taudin aktivoituessa sairastaminen on kyllä täyttä työtä ja ruuhkauttaa arkea. Se vaatii aikataulutusta, suunnitelmallisuutta ja aika paljon voimia, kun pitää huolehtia monesta asiasta. Kaiken keskellä löytyi voimaa, jota en olisi uskonut itselläni olevan.”



Arjen resilienssiä

Tanja on oivaltanut, miten tärkeää on pitää huolta omista perustarpeista, nukkua, liikkua kuntonsa mukaan ja syödä terveellisesti. Tanja osaa arvostaa entistä enemmän tavallista elämää.

”Täysin arkisia asioita, kuten kuppi hyvää kahvia aamulla. Rauhallista arkea, ei hötkyilyä. Hyvä kirja, jota voi lukea. Onni on pieniä asioita.”

Luettavana on monia kirjoja. Tällä hetkellä hän lukee Ulrika Björkstamin teosta Kehitä resilienssiä. Se käsittelee psyykkistä palautumiskykyä ja tarjoaa keinoja sen kehittämiseen.

Toinen ajankohtainen kirja lukulistalla on Eve Hietaniemen Hupparizombi, joka päättää sarjan yksinhuoltajaisä Antti Pasasen ja hänen poikansa Paavon elämästä. Lukeminen auttaa peilaamaan omia ajatuksia.

Tanja on oivaltanut tulleen ihmisenä rohkeammaksi haastavan sairauden myötä. Yksi esimerkki rohkeudesta on lupautuminen tämän jutun tekoon. Hän uskaltaa myös entistä useammin kysyä ja kyseenalaistaa asioita.

Voimaa luonnosta

Pitkäaikaissairauden kanssa elävälle on tärkeää saada vastavoimaa, ottaa etäisyyttä ja irrottautua hetkeksi. Kun puhe siirtyy luontoon ja retkeilyyn, Tanjan kasvoille nousee innostunut hymy.

”Kyllä se tuo luonto ja linnut ovat minulle sydämen asia. Pienetkin asiat luonnossa ihmetyttävät. Esimerkiksi marraskuussa talveen valmistautuvassa metsässä on hyvin paljon meneillään, kun osaa vain pysähtyä ja katsoa ympärilleen. Marraskuun sumuiset päivät tuovat minulle lohtua. Elämä ei lopu, vaikka kaikki näyttäisikin harmaalta.”

Tanja on osallistunut jo useamman vuoden Birdlifen järjestämään ”Tunista 100 lintulajia” -haasteeseen. Hän on hurahtanut Muuttolintujen kevät -sovellukseen. Se on mobiilisovellus, jonka avulla käyttäjät voivat osallistua lintujen kevätmuuton seurantaan ja samalla tukea tieteellistä tutkimusta.

Tanja kirjaa uskollisesti vihkoonsa kevään lintuhavaintonsa. Tietoja voi verrata edelliseen vuoteen. Samalla tulee seurattua, minkälainen sää on ollut lintuja bongatessaan.

Lempilinnun nimeäminen on kuitenkin vaikeaa: olisiko se peippo, pajulintu, satakieli tai kultarinta, ehkä kaikki.

Mitä tulevaisuus tuo tullessaan?

Kun sairaus on aktiivinen, elämä näyttäytyy lähitulevaisuutena: Mitä jaksan tänään ja mitä voisi ehkä tehdä ensiviikolla.

Tanja toivoo, että sairaus saataisiin hyvään hoitotasapainoon ja hän voisi palata työelämään. Samoin olisi mukava tavata ystäviä. Mutta se ei ole niin yksinkertaista.

”Tulevaisuuden suunnittelu on vaikeaa. Jos saan kutsun ystävän syntymäpäiville, en voi luvata, että pääsen paikalle. Minun on hyvin vaikeaa ennakoida tai sitoutua mihinkään.”

Uusiakin asioita on sairaus tuonut mukanaan. Tanja on liittynyt Vaskuliittiyhdistykseen. Siellä voi tutustua muihin samanlaisia sairauksia sairastaviin.

Yhdestä asiasta Tanja haluaa erityisesti muistuttaa: Otetaan muut huomioon ja kysytään kaverilta, mitä kuuluu!

Yksi unelma Tanjalla on. Hän haluaa kiertää kaikki Suomen kansallispuistot. Käytynä on jo 14 kansallispuistoa, jäljellä 27. ■

Pieni sanasto

Pannikuliitti: Ihonalaisen rasvakudoksen tulehdus, joka aiheuttaa kivuliaita kyhmyjä. Sen taustalla voi olla monia syitä, kuten infektiot, lääkkeet tai autoimmuunisairaudet. Myös vaskuliitti voi aiheuttaa pannikuliitin.

Plasmafereesi: Hoitomenetelmä, jossa verestä poistetaan plasmahaitallisten aineiden, kuten vasta-aineiden, poistamiseksi.



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

Mikroskooppinen polyangiitti (MPA) - harvinainen pienten verisuonten tulehdus



Mikroskooppinen polyangiitti on ensisijaisesti pieniin valtimoihin kohdistuva verisuonitulehdus eli vaskuliitti. Se kuuluu neutrofiilien sytoplasmavasta-aineisiin liittyviin ANCA-vaskuliitteihin granulomatoottinen polyangiitin (GPA) ja eosinofiilisen granulomatoottisen polyangiitin (EGPA) kanssa. MPA on jonkin verran harvinaisempi kuin GPA ja sen esiintyvyys on 63–94 miljoonaa asukasta kohden. Tauti on hie- man yleisempi naisilla kuin miehillä ja suurin osa tapauksista todetaan yli 55-vuotiailla.

Oireet

MPA:n yleisin ilmentymä on munuais- keräsentulehdus eli glomerulonefriitti. Osalla sairastuneista se saattaa olla myös taudin ainoa ilmentymä. MPA:han ei pääsääntöisesti liity ylähengitystieoireita, mutta noin puo- lella sairastuneista keuhkot vaurioi- tuvat, mikä aiheuttaa oireita lievistä hengenahdistuksesta veriyskään. Myös lihas- ja nivelkipuja, purppurai- hottumaa tai yksittäisten hermojen tulehdusta voi esiintyä. Yleisoireet, kuten kuumeilu, väsymys ja laihtumi- nen, ovat tavallisia. Taudin alku on usein nopeasti etenevä, minkä vuoksi jo diagnoosivaiheessa saattaa olla kehittynyt munuaisten vajaatoiminta.

Laboratoriolöydökset ja toteaminen

Laboratoriokokeissa tauti näkyy ko- holla olevina tulehdusarvoina. Lisäksi esiintyy anemiamia sekä valkosolujen ja verihiutaleiden runsautta. Munuais- keräsentulehdus ilmenee veri- ja valkuaisvirtsaamisena. Munuaisten vajaatoiminta näkyy nousseena kreatiniiniarvona ja alentuneena munuaisten suodatusnopeutena. Noin 80 prosentilla sairastuneista tavataan ANCA-vasta-aineista myelo- peroksidaasi- eli MPO-vasta-aineita. MPA:n toteaminen perustuu kliini- seen kuvaan, ANCA-vasta-ainemää- ritykseen sekä, jos vain mahdollista, sairastuneesta elimestä saatuun koepalalöydökseen. Diagnostiikkaan kuuluu myös muiden samankaltaista oirekuvaa aiheuttavien sairauksien poissulkeminen.

Hoito

Hoito jaetaan oireettomaan tilaan tähtäävään induktiohoitoon ja sitä eli remissiota ylläpitävään hoitoon. Lie- vässä taudissa hoito aloitetaan suun kautta otettavilla immunosuppres- siivisillä lääkkeillä, metotreksaatilla, mykofenolaatilla tai atsatiopriinilla, joita käytetään myös MPA:n ylläpi- tohoidossa. Alkuvaiheessa niiden

ohessa on yleensä glukokortikoidi. Keskivaikeassa tai vaikeassa taudis- sa käytetään alussa suuriannoksista glukokortikoidia yhdistettynä B-solu- salpaajaan rituksimabiin tai suoneen annettavaan sytostaattiin syklofos- famidiin. Nopeasti edenneessä mu- nuaisten vajaatoiminnassa ja keuh- koverenvuodossa hoito aloitetaan suoneen annettavalla kortisonilla ja plasmanvaihdolla rituksimabiin tai syklofosfamidiin yhdistettynä.

Ennuste

Yleisesti ottaen ANCA-vaskuliittien ennuste on viime vuosikymmeninä parantunut merkittävästi varhaistu- neen diagnoosiin pääsyn ja tehok- kaamman lääkehoidon myötä. Osalla sairastuneista lääkitys voidaan on- nistuneesti purkaa pois rauhallisessa vaiheessa. Taudin uusiutumisriski on kuitenkin olemassa, mutta sen todennäköisyys on MPA:n kohdalla pienempi kuin GPA:n. ■

Jutussa käytettyjen lähteiden tiedot ovat saatavissa Harvinaisia-lehden toimituksesta.

Joka nivel joustaa



Kata Jaakkolan kudokset ovat niin venyviä, että lonkka voi milloin tahansa mennä paikoiltaan.

Ovikello ei toimi, mutta se ei haittaa. Koirat kuulevat kyllä, jos Kata Jaakkolan perheen oven takana on joku. Kolme valkoista karvapalloa pomppii kohti tulijaa, kun avustaja avaa oven. Jaakkola, 49, kommentaa taustalla koiria kovaan ääneen keittöön rauhoittumaan.

Jaakkolan kanssa kotona on aina joku. Ehlers-Danlosin oireyhtymä eli EDS on heikentänyt hänen toimintakykyään niin, ettei hänen ole turvallista olla yksin. Mies on omaishoitaja.

Kun hän on töissä, paikalla on Jaakkolan avustaja.

Jaakkolan sairaus oireili pitkään, ennen kuin se tunnistettiin. Hän kärsi kivuista ja vaivoista, joille ei löytynyt selitystä. Välillä hän oli jäykkä kuin seiväs. Välillä taas eteen taivuttaessa kämmenet humpsahivat lattiaan helposti.

Oireet eivät tuntuneet sopivan oikein mihinkään sairauteen. Lopulta selvisi, että hänellä on kaksi aivan eri tavoin vaikuttavaa sairautta, rankaa jäykistävä selkärankareuma ja venyvien kudosten EDS.

Kun katsoo taaksepäin, merkkejä EDS:stä löytyy jo lapsuudesta.

Jaakkola taipui lapsena vähän joka suuntaan. Nivelsiteet noljahtelivat ja nilkkaa piti usein tukea. Asiaa ei silloin sen kummemmin ihmetelty. Paljon liikkuvalla lapsella nyt sattuu kaikenlaista.

Sukurasitettakin on, sekä selkärankareumaan että hypermobiliiteettiin eli yliliikkuvuuteen. Äidin suvussa on paljon eri reumasairauksia. Isä puolestaan harrasti aiemmin telinevoimistelua ja on mieheksi poikkeuksellisen taipuisa.

Selkärankareuman alun Jaakkola osaa ajoittaa tarkkaan. Oireet alkoivat, kun hän oli juhannuksena 2000



Kata Jaakkola on koulutettu kokemustoimija.

sairastanut Kreikan matkalla pahan turistiripulin.

Jaakkola oli ammatiltaan lastentarhanopettaja. Työ oli fyysisesti raskasta ja siinä joutui kumartelemaan paljon. Selkä oli usein kipeä, sormet kummalliset, kivut valvottivat öisin. Lääkäri neuvoi liikkumaan lisää, vaikka Jaakkola oli aina liikkunut paljon.

Vyyhti alkoi purkautua osaavan fysioterapeutin käsissä. Jaakkola oli saanut hänen vastaanottoleen lähetteen kipujen, tuntuu puutosten ja jalkojen toimimattomuuden takia. Fysioterapeutti ei löytänyt selästä jumeja, mutta paikoin tuntuma oli samanlainen kuin hänen tulehdussellisia reumasairauksia sairastavilla asiakkailleen.

”Fysioterapeutti sanoi, että nyt me mennään suoraan kirurgian päivystykseen ja sieltä ei lähdetä, ennen kuin selvittävät, mikä sulla on.”

Pyörätuoli nurkassa

Kata Jaakkolan selkärankareuma on nyt remissiossa. Se pysyy kurissa biologisen lääkkeen ja sulfasalatsiinin yhdistelmällä sekä tarvittaessa otettavilla tulehduskipulääkkeillä.

EDS:n kanssa on toisin. Siihen ei ole lääkehoitoa.

Kun selkärankareuma ja siihen liittyvät tulehdukset alkoivat rauhoittua, tulivat EDS:n oireet aiempaa selvemmin näkyviin. EDS:ään liittyvät nivelten sijoiltaanmenot alkoivat rajoittaa elämää. Lonkka saattoi mennä kesken kävelyn sijoiltaan tai lukittua liikkumattomaksi.

Jaakkola ei alkuun halunnut hyväksyä, että tarvitsee apuvälineitä.

”Meni aikaa tottua siihen ajatukseen. Kun pää tietää, miten kävellään, niin ei halua uskoa, ettei se enää onnistu.”

Aikansa kaatuiltuaan Jaakkola suostui ottamaan käyttöön yhden kepin, sitten kaksi. Seuraavaksi tuli pyörätuoli.

”Se taisi olla vuoden nurkassaan, ennen kuin suostuin istumaan siihen.”

Jaakkola on tullut apuvälineiden tarpeen kanssa sinuiksi vasta viime vuosina. Kotona hän liikkuu korkean reumarollaattorin avulla, kodin ja mökin pihalla isopyöräisemmällä rollaattorilla. Kotoa lähtiessä otetaan käyttöön pyörätuoli, joskus sähkömopo. Kesäksi varastosta kaivetaan esiin pyörä.

”Olen aina tykännyt pyöräillä ja nyt minä ajan kolmipyöräisellä.”

Reitti pitää valita niin, ettei matkan varrelle satu mäkiä, sillä niitä polkiesä lonkka voi luiskahtaa paikoiltaan.

Leikkausta leikkauksen perään

Jaakkolaa on leikeltä vuosien mittaan niin monta kertaa, ettei jokainen operaatio muistu edes mieleen. Ranne, sormi, leuat, olkapää, toinen polvi, akillesjänteet ja nilkka nyt ainakin.

”Ainoa kunnolla onnistunut leikkaus on ollut isovarpaiden jäykistämisen, sen tulokset ovat yhä hyviä.”

Muissa haasteena on se, että omat kudokset ovat EDS:n takia niin venyviä. Nilkkaan on siirretty jännettä.

”Kun siirretään omaa jännettä, niin silloinhan se siirrekin on heikkolaa-tuista, venyvää kudosta. Sekin alkaa venyä eikä palaudu niin hyvin kuin pitäisi.”

Ikävin uusi ongelma löytyy suolistosta. Tavallisesti suoliston seinämien lihakset pumppaavat suolen sisältöä eteenpäin laajentamalla ja supistamalla, mutta Jaakkolalla kudokset eivät enää supistu kunnolla. Vuodenvaihteessa Jaakkola sai kuulla, että

pian pitää harkita leikkausta, jossa hänelle tehdään avanne. Siihen ajatukseen pitää vielä totutella.

Suolisto-oireet eivät ole EDS:ssä epätavallisia. Harvinainen on Jaakkola silloin tällöin vaivaava silmän mykiön paikaltaan meneminen. Jos niin käy, silmänpaine nousee vaarallisen korkeaksi ja vaatii pikaista silmälääkärin hoitoa.

Joillain EDS:sää sairastavilla iho on hauras ja venyvä, mutta Jaakkolalla ei.

Jaakkola sairastaa EDS:n hypermobiliia muotoa, mutta kaikkia outoja oireita se ei selitä. Lääkäri on pohtinut, vaikuttaako taustalla myös jokin muu.

Putoileva lonkka

Kata Jaakkola on jatkuvasti pienessä liikkeessä. Hän istuu sohvan nurkassa jalat sohvalla ja vaihtaa asentoa vähän väliä.

”Kun istun, vasen lonkka alkaa valumaan ja mun pitää reagoida siihen vastaliikkeellä. Lonkka jää usein sellaiseen välimalliin, että on ihan huulilla, meneekö se pois paikoiltaan vai ei.”

Nykyään vasen lonkka on niin löysä, että se luiskahtaa helposti kokonaan paikoiltaan. Silloin se pitää pyöryttää takaisin oikeaan asentoon. Se onnistuu kotikonstein.

”Kaikkeen tottuu.”

Jaakkolalla on puhelimeen tallennettuna fysioterapeutin kanssa kuvattuja opetusvideoita. Niistä voi katsoa mallia, miten eri niveliä juuri Jaakkolan kohdalla kannattaa laittaa takaisin paikoilleen.

Kotiväki tietää, miten Jaakkolaan voi koskea, miten ei. Vaikeuksia tulee, jos vieras ihminen yrittää auttaa. Kerran Jaakkola oli nousemassa takasista ja kuski yritti auttaa, kiellosta huolimatta. Kun kuski otti Jaakkolaa kyynärvarresta, olkanivel meni sijoiltaan.

Jaakkola ei ylipäättään voi nostaa käsiään hartiatasoa korkeammalle. Pitkien hiusten harjaaminen onnis-

tuu itse, mutta hiustenpesuun hän tarvitsee apua. Jaakkola pitää ruoanlaitosta, mutta jonkun toisen pitää kurotella astiat kaapista ja nostella ne paikasta toiseen.

Öisin vessaan lähtiessään Jaakkola tönäisee miehen puolihereille. Jos Jaakkolaa ei kuulu pian takaisin, mies tietää tulla auttamaan hänet takaisin sänkyyn.

Lihasten voimalla

Kun niveliin ja jänteisiin ei voi luottaa, tulee lihaksista tärkeitä. Ne ovat Kata Jaakkolalla hyvässä kunnossa. Mieluisin paikka treenaamiselle on vesi.

”Vesi on mun elementti. Viihdyn siellä, siellä mun toimintakyky on parhaimmillaan.”

Kesät perhe viettää veden äärellä, talvella Jaakkolalla on allasterapiaa kerran tai kaksi viikossa.

EDS vaikuttaa muidenkin terveysongelmien hoitoon. Jos sitä ei olisi, Jaakkolan naistentautien puolen ongelmat ratkaistaisiin kohdun poistolla. EDS:n takia gynekologi ei kuitenkaan suosita sitä. Kohdun seinät ovat lihasta ja Jaakkolan kohdalla kaikki lantion seudun lihas on tärkeää.

”Kohdun poisto voisi vaikuttaa mun pienenkin liikuntakykyyn. Nyt pidetään tärkeänä, että pystyn olemaan pystyasennossa ja kävelemään apuvälineiden avulla.”

Välillä tulee päiviä, joita Jaakkola kutsuu kurjuuden maksimointipäiviksi. Silloin Jaakkola jää koko päiväksi sänkyyn synkistelemään, itkemään ja katsomaan sarjoja. Onneksi ne päivät ovat harvassa. Yleensä silloin on pimeä vuodenaika ja kurja keli, joka rajoittaa liikkumista.

Keväällä ja kesällä on toisin. Mieli pysyy valoisana, kun pääsee ulos ja liikkeelle.

Jaakkola on aina viihtynyt siellä, missä on elämää ja ihmisiä. Hän haluaa osallistua ja olla keskellä tapahtumia. Hän harrastaa, on mukana vaikuttamassa, neuvoo ja tukee muita samassa elämäntilanteessa olevia.

”Lapsuudenkodin peruja on asenne, että kaikesta pitää nauttia niin kauan kuin henki pihisee.”

Kata Jaakkolalla on viisi lasta ja kaksi lastenlasta. Vanhimmat lapset ovat jo kolmekymppisiä, kolme nuorinta teini-ikäisiä.

Kaksi lasta asuu vielä kotona. Jaakkola kauhistelee jo ennalta, miten kestää, kun viimeisetkin lentävät pesästä.

”Lapset ovat niin ihania. Minähän tekisin niitä lisää, jos voisin. Mutta enää ei onnistu, eikä mieskään suostuisi”, Kata Jaakkola sanoo ja nauraa. ■

Juttu on alunperin julkaistu Reumalehdessä 2-2025



 Kuva: **Ari Kosonen**



KIRMATEN KESÄÄN, SEEPRAKUOSISSA

Keväällä testailin vaihtoehtoja asuiksi kesäkekkereihin. Annoin kertoa vinkin, että seeprakausi on nyt muodissa. Vaatekaappi pursuilee...josko sen käyttäjäkin, mutta jotain puuttui vielä kaapista.

Toukokuun ohjelmaa oli myös katsoa tuoreeltaan tanskalaisleffa "Toinen uhri". Se sijoittuu, yllätysyllätys, sairaalamaailmaan, neurologian päivystykseen. Tilanteita puidessa kokeneempi kehäkettu kysyy nuoremalta kollegalta, äänehtien hienosti suunnilleen näin: "kloppoti-kloppoti-kloppoti-klopp...Kun kuulet tuon äänen, mikä on nurkan takana? Nuorempi vastaa: "Hevonen" ja kehäkettu siihen: "Nii-in, mistäpä sinä olisit voinut tietää, että sieltä tulikin seepra."

Olin tohkeissani, kun tiesin heti tuon toisen, myös oikean vastauksen! Moni Harvinaisia-lehden lukijoistakin

tietää, että seepra tunnetaan maailmanlaajuisesti harvinaissairaiden ja -vammaisten symbolina.

Harvinaisia ns. seeprakyytejä kun on elon arvonnassa saanut, kopse vei toukokuussa Taysiin, ja aulakahvilaankin. Olispa ollut seepran taaksepäin kääntyvät korvat!

Nimittäin selän takaa alkoi kuulua tuttuja sanoja...mitäh? Joku puhuu EGPA:sta! Eosinofiilinen granulomaattoinen polyangiitti? Ei meinaan mikään ihan peruskeskusteluaihe. Arvelin, että lääkäri ja ehkä lääke-esittelijä jutustelivat. Osaa keskustelusta vapaasti lainatakseni, eipä ole saman tien lääkäreillekään selvää, mikä milloinkin on oikea eosinofiliaan liittyvä diagnoosi. On ANCA-negatiivista ja -positiivista tyyppiä. Onko ne sama tautikaan, ei tiedetä vielä. Joku hoitolinja vaan pitää valita, ja katsoa, mitä tapahtuu. Onneksi alkaa tulla

lääkevaihtoehtoja, kaikki ei toimi kaikille. Tapauksia on niin vähän, ettei pääse hoitamiensa määrällä henkseleitä paukuttelemaan...Kaikella kunnioituksella lainasin tuonkin!

Annetaan siis armoa lääkäreille, ei ole helppo homma kerätä kokemuksia näistä. Hakukoneita saa naputella kuten potilaatkin. Paremminkin tuki pääsy heti luotettavan tiedon äärelle ja tietokantoihin.

Oman isommin sairastumisen alusta, vuonna 2005 muistan kommentin, ettei lääkäri ollut koskaan 40-vuotisella urallaan nähnyt tällaista keuhkolöydöstä. Ensietona sain poliilta lähtiessä, että kato sieltä netistä.

Tein työtä käskettyä, jo ennen sitä. Eosinofilia? Vaskuliitti? ABPA? Churg-Strauss? Luin silmät sihrullaan kaikenlaista omien eri epäiltyjen ja lähidiagnoosien aiheista. "Lääkiksen" kirjasto tuli tutuksi. Kahlasin

netistä pitkin maailmaa olleita tutkimusjulkaisuja, lääketutkimuksia, lääkäriyhdistysten lehtiä, julkaisuja, koulutuksia, Pharmaca Fennicaa. Mitä vain pääsin lukemaan. Kirjoja muitakin kolahtanut, niistä joskus toiste.

Onko suojausreaktiota, että tiedolla päin tuntematonta? Saako etäisyyttä lukiessaan kuin tuo teksti kertoisi jostain muusta? Mihin päästään, jos lääkäri ei tunne diagnoosia, eikä potilaalla ole kiinnostusta tietää tarkemmin? Se mihin voi itse vaikuttaa, on vähän perehtyä sairauteensa, helpottaa keskustelua.

Nyt löytyy jo tietoa suomeksi paremmin: Terveyskylä, Terveyskirjasto, Terveysportti. Paljon osuvaa tietoa tarjoaa Reumaliiton harvinaistointia ja muut potilasjärjestöt, Vaskuliittiyhdistys vuodesta 2013 ja myös sairaaloissa OLKA-toiminta. Nykyään "Eino Kälyltä" voi kysyä mitä vaan, promptailla...ja sehän sitten vastaa just niin hölmösti kuin kuin kysyy.

Harvinaisiin palaten, luin että bambi-kuvioinen seeprakin on nähty ja on myös albiinomuoto. Seeprojen seeproja. Ja että seepran raidat ovatkin valkoisia, ensin olevalla mustalla pohjalla.

Kuvioinemme kirmataan, kykyjen ja voimien mukaan osuville kesälaitumille. Toivottavasti voimme myös nauttia kesän tunnelmista ja havainnoista. Saatan seeprahameessani pohdiskella, että mites päin ne raidat taas menikään! ■

Tiina Kosonen

Pieni sanasto

ABPA = allerginen bronkopulmonaalinen aspergilloosi

Eino Käly = lempinimi tekoälylle alias "keinoälylle"

Promptata = antaa tekoälylle ohje tai kysymys, johon se vastaa

Tays = Tampereen yliopistollinen sairaala

JOSKUS KANNATTAA

MIETTIÄ SEEPROJA

"When you hear hoofbeats, think horses, not zebras." on vapaasti suomennettuna "Kun kuulet kavionkopsetta, ajattele ensin hevosia, älä seeproja." Tämä sanonta on yleisesti käytetty lääketieteellisessä koulutuksessa diagnostisena ohjenuorena erityisesti Yhdysvalloissa 1940-luvusta lähtien. Se tarkoittaa, että kun kohta oireita tai ongelmia, tulisi ensin ajatella todennäköisimpiä ja yleisimpiä diagnooseja, "hevosia" ennen kuin aletaan epäillä harvinaisempia, "seeproja".

Sanonta muistuttaa lääkäreitä siitä, että vaikka harvinaiset sairaudet ovat mahdollisia, yleiset sairaudet ovat todennäköisempiä. Joskus se "seeprakin" voi olla oikea diagnoosi, vaikka aloitetaankin todennäköisimmästä. Eli leikkimielisesti voisi sanoa, että harvinaistoinnassa kavioiden kopsetta kuullessaan saa ajatella seeproja.

Jotkut harvinaisryhmät ovatkin ottaneet seepran tunnukseseen. Suomessa esimerkiksi Ehlers-Danlos -yhdistys käyttää sitä visuaalisessa ilmeessään, mutta sanonnalla tarkoitetaan alun perin kaikkia harvinaissairauksia.

JH

Systeeminen skleroosi ja Morfea ry

Olemme systeemistä skleroosia ja morpheaa sairastavien potilasyhdistys.

Suomen Sklerodermayhdistys jakaa tietoa, järjestää erilaisia 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: Systeeminenskleroosi ja Morfea
- Instagram: Systeeminenskleroosijamorfeary



Tervetuloa mukaan
yhdistyksen
toimintaan!



Systeeminen skleroosi
ja Morfea ry



Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuva: **Emilia Mäkiharju**

ISOLLA ASIALLA

Suomen Ehlers-Danlos -yhdistys (SEDY) on toiminut miltei jo 15 vuotta. Yhdistys edustaa Ehlers-Danlosin syndrooman eri muotoja sairastavia sekä henkilöitä, joilla on yli liikkuvuuskirjon oireyhtymä. Se on valtakunnallinen yhdistys, johon kuuluu noin 500 jäsentä.

Yhdistyksen toiminnan kohde-ryhmänä ovat jäsenet, mutta myös läheiset, lääkärit ja muut terveydenhuollon ammattilaiset sekä päättäjät. Yhdistyksen tavoitteena on tarjota jäsenilleen kohtaamismahdollisuuksia ja vertaistukea sekä kaikille ajantasaisista ja luotettavaa tietoa EDS:stä ja yli liikkuvuuskirjon oireyhtymistä. Myös vaikuttamistyö on keskeinen osa yhdistyksen toimintaa.

Tehotiimi toiminnan taustalla

Yhdistystä luotsaa parivaljakko puheenjohtaja Jenni Ojala ja varapuheenjohtaja Soile Salmenoja-Uotila. Jenni sai EDS-diagnoosin kymmenisen vuotta sitten vain 16-vuotiaana. ”Sinulla on joko EDS tai Marfanin oireyhtymä, eikä kumpikaan ole hyvä lopputulos”, sanoi lääkäri Jennin diagnoosia pohtiessaan.

Soile sai EDS-diagnoosin noin viisi vuotta sitten. Kun hän muistelee aikaa taaksepäin, niin oireita oli jo lapsuudessa. Nivelet menivät helposti pois sijoiltaan ja hänelle sattui erilaisia tapaturmia. Kun hän törmäsi kadulla tuttuun lääkäriin, tämä ehdotti käymään vastaanotollaan ja EDS:n selvittely käynnistyi.

”Diagnoosin saaminen oli helpottavaa, sillä olin aina kokenut, että kehoni toimi eri tavalla kuin muilla. Diagnoosi kertoi sille syyn.”

Jenni tuli mukaan yhdistykseen toimintaan vuonna 2019. Hänet hou-

kuteltiin hallitukseen edustamaan nuorempia EDS:ää sairastavia. Parhaasta aavistamaton Jenni etenikin nopeasti sihteeristä puheenjohtajaksi. Jennin ollessa perhevapaalla, Soile joutui ottamaan yllättäen koppia yhdistyksen puheenjohtajuudesta ennen Jennin nykyistä kautta. Soile oli alkanut jo miettiä hallituksen kokoonpanoa seuraavalle kaudelle. Yhdistyksen toiminta kaipasi kehittämistä. Hän näki Jennissä aikaansaavan puheenjohtajan. Muitakin sopivia ihmisiä tuli mieleen ja nyt he kaikki ovat mukana hallituksessa.

Tavoitteena yhtenäiset hoitokäytännöt

Jenniä ja Soileä yhdistää tiedonjano ja halu jakaa EDS-tietoa kaikille sitä haluaville ja tarvitseville.

”Suomessa on huonosti tietoa Ehlers-Danlosista. Yhdistyksessä onkin käynnissä käännoshanke, jossa EDS-tietoa käännetään suomeksi. Tutkimukseen perustuvan tiedon avulla yritetään vaikuttaa myös siihen, että Suomessa saataisiin käynnistettyä EDS-tutkimusta”, Jenni kertoo.

Yhdistys ajaa aktiivisesti Käypähoito-suosituksen saamista Ehlers-Danlos-syndroomasta. Asiasta on keskusteltu Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin kanssa ja toivottavasti asia liikaa eteenpäin tulevaisuudessa. Käypähoitosuosituksen saaminen olisi tärkeää, koska ne antaisivat

yhtenäiset valtakunnalliset suositukset hoidosta. Parhaimmillaan niiden avulla voitaisiin yhtenäistää hoitoa eri puolilla Suomea.

”Se voisi edistää myös hoitopolun rakentamista EDS:ää sairastaville”, toteavat Jenni ja Soile yhteen ääneen.

Toiminnan keskiössä on vertaistuki

Soile on toiminut diagnoosin saamisesta asti aktiivisesti järjestökentällä. Hän toimi jo ennen SEDY:n hallitukseen valitsemista harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdistysten kattojärjestössä Harsossa. Soile on kouluttautunut siellä vertaistukijaksi ja kokemustoimijaksi sekä perehtynyt pienryhmätoimintaan. Hän toimii myös Harson kokemus- ja vertaistuki-toiminnan koordinaattorin työparina. Saamia oppeja hän on tuonut myös SEDY:n toiminnan kehittämiseen.

Vertaistuki ja kohtaamiset ovat yhdistystoiminnan ydintä. Siksi myös Jenni ja Soile rohkaisevat jäseniä ottaman yhteyttä matalalla kynnyksellä. Erilaisia tapoja saattaa ihmisiä yhteen ja kohtaamaan toisiaan on aktiivisesti mietinnässä. Nuorille on oma discord-ryhmä ja Instagramissa on järjestetty ”puheenjohtajien kyselytunti”.

Toimintamuotoina on tapaamisia etäyhteyksillä ja paikallisesti. Vertaistukitapaamiset ovat avoimia myös muille kuin SEDY:n jäsenille.

Koska valtakunnallisena toimijana on iso haaste tavoittaa jäseniä eri puolilta Suomea, toiminnassa kannattaa käyttää myös luovuutta. Yhdistys tiedottaa jäsenilleen eri OLKA-pisteissä vierailuistaan, jolloin yhdistyksen edustajia on helppo tulla tapaamaan paikan päälle. Lokakuulle valmistellaan jo parasta aikaa valtakunnallista vertaistukitapaamista vuosikokouksen yhteyteen.

Tasapainoa arkeen ja yhdistystoimintaan

Kun Jenniltä ja Soilelta kysyy, mitä he itse ovat saaneet yhdistystoiminnasta, niin Jenni kertoo ihmetelleensä, miten omanlaisensa maailma heidän yhdistyksensä on.

”Kokemus osallistumisesta on ollut hyvin henkilökohtainen, kun on puheenjohtajana kaikessa mukana. Siitä on tullut ikään kuin kiinteä osa minua”, Jenni kuvailee suhdettaan yhdistyksen toimintaan, josta kokee saavansa enemmän kuin itse sille antaa.

Soilen kohdalla pitää hyvin paikkansa, että yhdistystyö on vetovoimaista ja se vie helposti ihmisen mukanaan.

”En koe sitä raskaana, vaikka teenkin paljon vapaaehtoistyötä yhdistyksessä, koska saan tehdä sitä omien voimavarojeni ja jaksamiseni mukaan. Minulle on tosi tärkeää, että ihmiset saisivat todellista tietoa EDS:n vaikutuksesta elämään. Ihmisten auttaminen on tärkeää, ja mitä isompaa määrää voin auttaa, sitä paremmin itsekkin voin.”

Heitä kuunnellessaan kyllä hiipii mieleen epäily, että mahtavatko pitää itsestään yhtä hyvää huolta kuin yhdistyksestä?

Soile kertoo, että hänellä on ollut puolisonsa kanssa jo pitkään treffailta aina perjantaisen, eikä mikään tule silloin väliin tai oteta muita varauksia kalenteriin.



Kuvassa vasemmalta Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen puheenjohtaja Jenni Ojala ja varapuheenjohtaja Soile Salmenoja-Uotila.

”Hyvin on mennyt ja yhteiseloakin on kestänyt jo miltei 30 vuotta.”

Jenni elää ruuhkavuosia. Kun hän hoitaa yhdistyksen asioita tai vastaa yhteydenottoihin, sanovat Jenni ja Soile yhteen ääneen nauraen Jennin palaavan asiaan, kun on laittanut lapsensa nukkumaan. Eli järjestys on ainakin oikea.

Tulevaisuus

EDS:ää sairastaville ei ole vielä keskitettyä hoitopolkua. Hoito on usein oirekohtaista, ja kun oireita on yleensä useampia, niin joutuu valitsemaan, mihin keskitytään tällä kertaa. Harvalla on hoitosuunnitelmaa, sen olemassaolo voi kuulostaa jopa legendalta. Se olisi kuitenkin kokonaistaloudellisinta ja hyvän hoidon

periaatteiden mukaista, unohtamatta toimintakyvyn haasteisiin ajoissa puuttumisen mahdollisuutta säännöllisessä seurannassa.

Molemmat suhtautuvat intohimoisesti yhdistyksen toimintaan.

”Siinä kohtaa homma on vasta tehty, kun kenenkään ei tarvitse kysyä, mikä SEDY on”, Jenni kiteyttää lopuksi. ■

Sairastatko EDS:ää tai onko sinulla on yli liikkuvuuskirjon oireyhtymä? Jos et ole vielä SEDY:n jäsen, voit täyttää yhdistyksen jäsenhakemuksen yhdistyksen sivuilta: www.ehlers-danlos.fi/jaseneksi

Teksti: **Mervi Peurakoski** • Kuva: **Teemu Tenkanen**

Kokemustoimija haluaa tulla kuulluksi

Reumaliiton kouluttamat harvinaista reumasairautta sairastavat kokemustoimijat päivittivät osaamistaan helmikuussa 2025 viikonlopun mittaisella kurssilla. Osallistuin selkein odotuksin: Hain varmuutta esiintymiseeni ja vinkkejä toisilta kokemustoimijoilta heidän pitämistään puheenvuoroista.



Erityisesti odotin, mille kohdeyleisölle toiset olivat käyneet kertomassa tarinoitaan ja miltä esiintyminen oli tuntunut eri yleisöille. Oliko heillä herännyt uusia ideoita? Miten hyödyntää peruskurssilta opimaamme, sekä tietoa siitä, mitä muutoksia he aikovat tehdä jatkossa. Minua kiinnosti myös, miten kontaktointi yhteistyökumppaneiden kanssa oli sujunut. Olivatko puheenvuorot kiinnostaneet. Mitä voisimme tehdä kiinnostuksen lisäämiseksi?

Koin kurssin hyödylliseksi. Opin, että kokemustoimijatarinassa on monta näkökulmaa. Tarina voi kertoa sairastumisen alusta tähän päivään tai se voi olla vain yksi oire tai hetki ihmisen elämässä. Samallakin diagnoosilla tarinat ovat erilaisia kertojan mukaan. Oivalsin, miten omaa esitystä on hyvä muokata kuulijakunnan mukaan ja lähteä aina liikkeelle siitä, mitä minä haluan tänään kertoa tälle yleisölle. Sain esimerkkejä, miten jäsentää ja referoida tarinaani.

Kouluttajat ja muut kokemustoimijat loivat uskoa, että saan olla oma itseni ja luottaa siihen, että minusta tykätään. Ennen kaikkea kokemustarina kuullaan, koska sen sanoma on

tärkeä. Kokemustarinassa kyse on elämästäni sairauden kanssa, siitä mitä sairaudestani haluan välittää kuulijoille.

Elän monioireisen autoimmuunisairauden kanssa. Olen joutunut käymään monta kertaa eri sairaanhoidon yksiköissä. Hoitavia tahoja ovat olleet työterveyshuolto, terveyskeskus, reuma-, silmä-, vatsa-, naistentautien-, keuhkosairauksien- ja neurologian poliklinikka sekä useamman kerran päivystyspoliklinikka.

Valehtelematta olen lähes jokaisessa kohtaamisessa lähtenyt siitä, että sairastan harvinaista reumaa. Tarina alkaa sairastumisvuodesta ja jatkuu listana oireista, ennen kuin päästään itse akuuttiin vaivaan. Tämä taustoitutus vaatii kuuntelijalta malttia ja minulta harkittua ja tiivistettyä sekä järjestelmällistä kerrontaa. Valitettavasti olen kokenut kaikenlaisia kohtaamisia, sen ettei ole jaksettu kuunnella, mutta myös sen, että minut on otettu kokonaisuutena vastaan. On ymmärretty ja kuultu. Kokemustoimijan tehtävä on laajentaa tietoutta sairaudestaan ja helpottaa terveydenhuollon ammattilaisten työtä.

Jatkossa haluan viestiä vielä enemmän, miten moninainen sairauteni on. Miten se on vaikuttanut elämääni ja mitä muutoksia olen joutunut tekemään sen vuoksi. Sairastuminen on vaikuttanut ihmissuhteisiini, työelämääni ja tulevaisuuden odotuksiini. Haluan jakaa kokemustietoa erityisesti terveydenhuoltoalan opiskelijoille ja ammattilaisille. Haluan auttaa kaikkia ymmärtämään ja kuulemaan harvinaista. ■

Mervi Peurakoski

(Rajoittunut systeeminen skleroosi vuodesta 2016)



Vaskuliittiyhdistys ry:n vertais- ja muut tapaamiset syksyllä 2025

Syyskuu

2.9.	Takayasun arteriitti / TAK	Teams
18.9.	Polyarteritis Nodosa / PAN	Teams
27.9.	Vaskuliittipäivä	Tikkurila
•	kaikki vaskuliitit	Raisio
•	kaikki vaskuliitit	Tampere
syys-loka	alle 40-vuotiaat	Teams
syys-loka	Behçetin oireyhtymä	Teams

Lokakuu

7.10.	harvinaisimmat vaskuliitit	Teams
29.10.	ihovaskuliitit	Teams
•	kaikki vaskuliitit	Kouvola
•	jättisoluarteriitti / GCA	Tikkurila
•	kaikki vaskuliitit	Joensuu

Marraskuu

•	kaikki vaskuliitit	Lahti
•	eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti / EGPA	Tampere
•	granulomatoottinen polyangiitti / GPA	Tampere
•	mikroskooppinen polyangiitti / MPA	Tampere

* Päivämäärät ilmoitetaan myöhemmin.

Muutokset mahdollisia. Suomen Vaskuliittiyhdistyksen kotisivuille päivitetään vahvistetut tiedot www.vaskuliittiyhdistys.fi.

Lämpimästi tervetuloa mukaan Vaskuliittiyhdistyksen

Vaskuliittipäivään

lauantaina 27.9.2025 Vantaan Tikkurilassa

klo 10–16.

Tarjolla tietoa, vertaistukea ja virkistystä!

Ohjelmassa mm. lääkärin luento ja vertaiskeskusteluja, rentoutumista sekä arpajaiset. Lisäksi aamu- ja iltapäiväkahvi sekä lounas. Päivän aikana saat myös tietoa Vaskuliittiyhdistyksen toiminnasta.

Tiedotamme ohjelmasta tarkemmin kesän jälkeen – seuraathan kotisivujamme www.vaskuliittiyhdistys.fi Muutokset mahdollisia.

SAIRASTATKO VASKULIITTIA?

Tule mukaan

Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan!

Tietoa yhdistyksestä vaskuliittia sairastavien etujärjestönä löydät kotisivuiltamme

www.vaskuliittiyhdistys.fi

Etusivulta voit liittyä kätevästi jäseneksi.

Yhdistys järjestää jäsenilleen mm. vertaistapaamisia ja jaamme tietoa vaskuliiteista sekä muista ajankohtaisista asioista sairauteen liittyen.

Järjestämme vuosittain Vaskuliittipäivän. Sitä vietetään seuraavan kerran syyskuussa 2025.

Seuraa kotisivujamme, sieltä löydät ajankohtaiset tapaamiset, koulutettujen vertaistukijoiden yhteystiedot ja paljon muuta. Jäsenillemme on kotisivuilla omat Jäsensivut. Löydät meidät myös Instagramista ja Facebookista.



www.vaskuliittiyhdistys.fi
vaskuliittiyhdistys@gmail.com
 gsm 041 364 8499
 vertaistuki 041 725 2335



Kuvat: Eeva Anundi, Adobe Stock, Fotolia

LOMIA VUONNA 2025

Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry. (MTLH ry.), Suomen Reumaliitto ry. ja Suomen Nivelyhdistys ry. järjestävät loppuodan 2025 aikana kaksi tuettua lomaa. Yksi reuma- ja nivelsairautta sairastaville aikuisille ja yksi lapsiperheille. Loman omavastuu on 125 euroa yli 16-vuotialta.

Lomapaikka

Kylpylähotelli Kunnonpaikka

Loman ajankohta

26.10.–31.10.2025

Vertaisloma lapsiperheille

Rokua Health & Spa

13.10.–18.10.2025

Huomaathan, että haku päättyy kolme kuukautta ennen loman alkua!

Lomahakemus täytetään ensisijaisesti sähköisesti MTLH:n verkkosivuilla <https://mtlh.fi/hae-lomaa>

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 loamat@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. Lähikursseilla on myös liikuntaa!

Parikursseilla on mahdollisuus löytää keinoja tukea omaa parisuhdetta ja tavata muita pariskuntia. Kipu ja uupumus -kursseilla etsitään omia voimavaroja ja keinoja arjessa jaksamiseen. Voimaa luonnosta -kursseilla käsitellään sairauteen liittyviä teemoja ulkoilusta ja luonnosta nauttien. Monisairaiden kursseilla käsitellään useamman pitkäaikaissairauden kanssa elämistä. Verkkokursseille osallistuminen onnistuu helposti vaikkapa omalta kotisohvalta käsin!

Syksyllä 2025 järjestettävät kurssit

Lähikurssit

- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa
- Voimaa luonnosta
- Kipu ja uupumus
- Monisairaiden kurssi

Verkkokurssit

- Kipu ja uupumus
- Kirjoittamisen iloa

Muutokset ovat mahdollisia. Syksyn kurssien tarkemmat tiedot päivittyvät verkkosivuille kesäkuun loppuun mennessä. Hakulomakkeet löydät 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

Aloitamme syyskauden jo 6.8.25 klo 16.30 osallistujien toiveesta. Kokoonnotukset joka kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 16.30, Tulestupa Koulukatu 50, Lappeenranta.

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

Älä jää yksin sairautesi kanssa, vertaistuesta voimaa ja tietoa. Ryhmään ei tarvitse ilmoittautua ennakoon.

Pohjois-Pohjanmaan Reumayhdistyksen harvinaista reumaa sairastavien ryhmä

Yhdistys järjestää Oulussa vertaistukea ja vertaistapaamisia harvinaista reumaa sairastaville. Tapaamme kerran kuukaudessa.

Lisätietoa saat vertaistukijoilta:

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

Systeemistä skleroosia sairastavien vertaistukiryhmä Tampereella

Ryhmä on suunnattu systeemistä skleroosia ja morfeaa sairastaville. Ryhmä kokoontuu 4–5 kertaa vuodessa. Ajankohdat ovat vielä auki Harvinaisia-lehden ilmestyessä.

Ryhmänvetäjä Hanna Kivinen toivoo kaikkien tapaamisesta kiinnostuneiden ilmoittavan hänelle sähköpostiosoitteensa, jos se on muuttunut lähiaikoina. Kun ajankohdat varmistuvat Hanna lähettää tarkempaa tietoa sähköpostiosoitteensa ilmoittaneille.

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

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.

Vertaistukijoiden koordinoimia valtakunnallisesti toimivia ryhmiä

IBM:ää eli inkluusiokappalemyosiittia sairastavien WhatsApp-ryhmä

Mukaan pääsee lähettämällä yhteyshenkilölle puhelinnumeron. Ryhmän yhteyshenkilö/ohjaaja on Eeva-Liisa Hakala, puh.050 518 7388, hakalaevaliisa@outlook.com

Relapsoivaa polykondriittia sairastavien Facebookryhmä

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



Pääkaupunkiseudun harvinaisten ryhmä

REUHA

Ryhmän lähitapaamiset syyskaudella tiistaisin
23.9., 28.10., 25.11. klo 13.00–14.30.
Mahdollisesta ohjelmasta ilmoitetaan facebookissa.

Ilmoittautumiset kahvitarjoilujen vuoksi viimeistään
tapaamista edeltävänä sunnuntaina klo 18 mennessä,
050 588 3931. Ohjaajina toimivat Salla Aurinko
ja Reija Närhi. www.facebook.com/Pks.ReuHa
Helsingin Reumayhdistys, tilat ovat esteettömät,
Malmin raitti 17 A.

Pääkaupunkiseudun reumaharvinaisten verkkoryhmä Etä-ReuHa jatkaa syksyllä tapaamisia kerran kuukaudessa klo 18.00–19.30. Ensimmäinen syksyn tapaaminen on 17.9.2025. Ilmoittaudu mukaan sähköpostitse pk.reuha@gmail.com. Vastaan viestiäsi ja saat kutsun seuraavaan tapaamiseen.

Terveisin Kikka

ReuHa

Pääkaupunkiseudun harvinaiset reumasairaat
pk.reuha@gmail.com
<https://www.facebook.com/PksReuHa>

Löydä harvinaiset vertaistukijat

Haluatko keskustella samaa sairautta sairastavan kanssa? Voit ottaa yhteyttä vapaaehtoiseihin, 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.

Dermatomyosiitti



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

Sairastuin 2018. Selvisin siitä, ja nyt haluan tukea kohtalotovereitani. Olen paljon toiminut niin nuorten kuin varttuneempienkin parissa. Ota yhteyttä.

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.

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.

EGPA



Salla Aurinko
041 725 2335
salla.aurinko@gmail.com

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



Arja Vuoni
040 539 5054

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

Vertaistukijoiden peruskurssi elokuussa

Järjestämme ihka oman harvinaisia reuma- ja muita tule-sairauksia sairastavien vertaistukijoiden peruskurssin viikoilla 34–36 iltakurssina teamsissa. Tarkempi ohjelma valmistuu kesäkuussa.

Koulutus on osallistujille maksuton, eikä se vielä velvoita mukaan tuloa toimintaan. Kurssin aikana voi miettiä, millä tavalla haluaa toimia vertaistukijana: valtakunnallisesti, jolloin yhteystiedot ovat mukana esimerkiksi Harvinaisia-lehdessä tai omassa yhdistyksessä.

Koulutuksen kesto on noin 15 tuntia, joka koostuu teams-tapaamisista ja erilaisista välitehtävistä. Teemoina on harvinaisuuden haasteet, monimuotoinen vapaaehtoistoiminta ja vertaistukijan toimenkuva, miten toimin vertaistukijana ja minkälainen vertaistukija olen sekä vertaistukijatoiminta käytännössä.

Kiinnostuitko? Ota yhteyttä jaana.hirvonen@reumaliitto.fi

GPA



Maija Säaskilahti
040 070 8082
maija.saaskilahti@lapha.fi

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

MCTD



Miia Vehviläinen
vehmiia@gmail.com

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

Polyarteritis nodosa



Anna Heikkinen
heikkinenanna83@gmail.com

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



Tapani Lammila
040 065 0188
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 osittain mukana työelämässä. Harrastan aktiivisesti liikuntaa. Ota rohkeasti yhteyttä.

Takayasun artriitti



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

Sain Takayasun artriitti -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.



Hanna Rantaharju
040 704 0174
(tekstiviesti)

Olen 46-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

Sain diagnoosin systeeminen skleroosi vuonna 2011, joten sairaus on tullut jo hyvinkin tutuksi minulle. Mielelläni juttelen kanssasi sairauteen liittyvistä asioista.

SLE



Johanna Liukko
040 032 2122
(tekstiviesti)
the.johanna.liukko@gmail.com

SLE-diagnoosin sain 1990. Se on kehittynyt monimuotoisemmaksi vanhemmiten. On tullut myös liitännäissairauksia. Olen nyt 58-vuotias. Lähetä viestiä ja sovitaan juttelu-aika.



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

Olen elänyt SLE:n 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
040 412 9120
tararaiha@gmail.com

Olen aktiivisesti mukana monessa eri vapaaehtoistoiminnassa. Nautin siitä suunnattomasti. Rakkaimpia harrastuksia- ni 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.



Tavoitimmehan sinut?

Pidä yhteystietosi ajan tasalla!

Yhteystietojen ajantasaisuus on tärkeää 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