

Reumaliiton

HARVINAISIA

Nro 1/2026 www.harvinainenreuma.fi

**Onko MCTD
oma itsenäinen
sairautensa?**

s. 14

Tauti vai sairaus?

s. 4

**GPA selitti
moninaiset
oireet**

s. 8



- 3** Aikamatka ja uusi polku
- 4** Tauti, sairaus, oireyhtymä vai häiriö?
- 7** Granulomatoottinen polyangiitti (GPA)
- 8** Jalkojen ihottuma johdatti oikeaan diagnoosiin
- 12** "Niin tärkeää ei työ ole, haaveilen muustakin"
- 14** MCTD 50 vuotta
- 16** Ensimmäinen vuosi MCTD-diagnoosin kanssa
- 18** Kolme palapeliä
- 20** Puolivahingossa MCTD-diagnoosi
- 21** Ihottuma takareidessä oli merkki Stillin taudista
- 25** Stillin tauti
- 26** Pentulivestä tai parantolasta parannusta, vai kutkuttaako kuntoutus?
- 28** SLE-toimintaa jo 50-vuotta
- 29** 100 000 euroa reumatutkimukseen
- 30** Ilmoitukset
- 34** Löydä harvinaiset vertaistukijat



Harvinainen mies

Suurin osa Reumaliiton harvinaisten postituslistalla olevista lienee joskus nähnyt viesteistämme, että etsimme haastateltavia Harvinaisia-lehteen. Onneksi aika usein joku ottaakin yhteyttä ja on halukas kertomaan oman tarinansa. Yhtä ryhmää on kuitenkin miltei mahdotonta tavoittaa – harvinaisia reumasairauksia sairastavia miehiä. Paitsi harvinaiset sairaudet myös niitä sairastavat miehet ovat harvinaisia. Reumaliiton harvinaistoiminnan postituslistalaisista vain noin kahdeksan prosenttia on miehiä. Siksi olikin iloinen yllätys, kun Markku Laine otti yhteyttä ja kertoi omasta sairaudestaan, GPA:sta. Se onkin yksi niistä harvinaisista reumasairauksista, joihin miehet sairastuvat naisia useammin.

Lue lisää sivu 12.



Kannessa:

Runo Nopanen kärsi useita vuosi epämääräisistä oireista, jotka diagnosoitiin masennukseksi, ennen kuin oireille saatiin oikea nimi – granulomatoottinen polyangiitti, GPA.

Kannen kuva:

Marjaana Malkamäki

Harvinaisia-lehden toimitus

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

Lehden taitto

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

Lehden paino

Suomen Uusiokuori Oy
suomenuusiokuori.fi

 Teksti: **Jaana Hirvonen**

Aikamatka ja uusi polku



Reumaliiton muutto marraskuussa käynnisti paperiarkistojen siivouksen. Minulle se merkitsi sukellusta harvinaistoiminnan alkuvuosiin: aikamatkaa tapahtumiin, kohtaamisiin ja kyselyihin. Viimeiset 10 vuotta olivat jo sähköisessä muodossa, mutta 20 ensimmäistä vain paperilla. Seulottavaa riitti.

Nyt kaikki olennainen on digitoitu: tapahtumat, tarinat ja tiedot. Tosin minun taidoillani tiedostoista tuli vinoja kuin Pisan kaltevasta tornista, mutta tallessa ne ovat silti.

Alkuvuosina tiedonkeruu oli harvinaistoiminnan tärkein tehtävä, sillä tietoa oli vain vähän saatavilla. Vielä tärkeämpää oli sen jakaminen. Postituslistalle liittynyt sai tietopaketin sairaudestaan ja kirjoitit omalle diagnosoisryhmälleen suunnatusta toiminnasta. Harvinaisia-lehti syntyi vuonna 2010. Sitä on viisitoista vuotta ja 26 numeroa.

Harvinaistoiminnan tavoitteet eivät ole muuttuneet: luotettava tieto ja vertaistuki sekä vaikuttamistyö yhdessä muiden harvinaiskentän

toimijoiden kanssa. Kaiken ytimessä ovat ihmiset ja heidän tarinansa. Ne auttavat meitä ymmärtämään toisiamme, luomaan yhteyksiä ja voimaantumaa.

Ihmisten tarinat ovat Harvinaisia-lehden luetuimpia juttuja. Tässä numerossa moni niistä on Tampereelta ja muualta Pirkanmaalta. Sattumalta sama alue oli tärkeä, kun harvinaistoimintaa käynnisteltiin. Silloinen Reumaliiton Kuntoutumiskeskus Apila Kangasalla toimi harvinaistoiminnan resurssikeskuseksi toiminnan alkaessa. Siellä oli jo silloin pitkä kokemus systeemisistä sidekudossairauksista sairastavien kuntoutuksesta.

Tämä 27. Harvinaisia-lehti on pääkirjoitusta vaille valmis ja todennäköisesti viimeinen paperinen lehti. Toiminnan volyymi pienenee, koska pitkäaikainen rahoitus on päättymässä. Harvinaiset reumasairaudet pysyvät kuitenkin osana Reumaliiton toimintaa, vaikka pienemmin resurssein.

Keväällä päivitämme harvinaisten reuma.fi-sisällöt ja kehitämme

matalan kynnyksen verkkovertaiskohtaamisia. Harvinaiset vertaistukijat ja kokemustoimijat ovat edelleen tärkeä osa Reumaliiton vapaaehtoistoimintaa.

Kun suunnitelmat tarkentuvat, lähetämme vielä yhden Harvinaisia-lehden – sähköisesti. Jos sinulla tulee mieleen ideoita toiminnan kehittämiseksi tässä muutosvaiheessa, ole yhteydessä.

Sydämelliset kiitokset teille kaikille joskus lehden tekoon omalla tarinalanne osallistuneille!

Jaana Hirvonen

Postituslistallamme on noin 40 henkilöä ilman sähköpostiosoitetta. Jos sinä olet yksi heistä ja haluat tietoa jatkossakin, ilmoita sähköpostiosoitteesi: jaana.hirvonen@reumaliitto.fi

Tauti, sairaus, oireyhtymä vai häiriö?

Poimintoja lääketieteen kielestä

Lääketieteellisten termien juuret ovat antiikin kielissä, muinaiskreikassa ja latinassa. Niiden vaikutukset ovat selvästi näkyvissä lääketieteen sanastossamme. Suomen kielen lääketieteellisten termien varsinainen kehitystyö alkoi 1800-luvulla, jolloin Elias Lönnrot loi useita suomenkielisiä käsitteitä. Työ on sittemmin jatkunut Suomalaisessa Lääkäriseurassa Duodecimissa, jonka sanastolautakunta vaalii ja kehittää suomenkielistä lääketieteellistä terminologiaa.

Tauti ja sairaus

Tauti ja sairaus ovat käsitteitä, joita käytetään usein synonyymeina, mutta joiden välillä on vivahde-eroja. Sana tauti on peräisin kantaskandinaavin sanasta daudi, joka tarkoittaa kuolemaa tai tappavaa kulkutautia. Samaa alkuperää on ruotsin kielen död eli kuolema. Tauti kuulostaa jossain määrin vanhahtavalta. Se tuo mieleen parantolat ja ihmiskunnan historian suuret kulkutaudit.

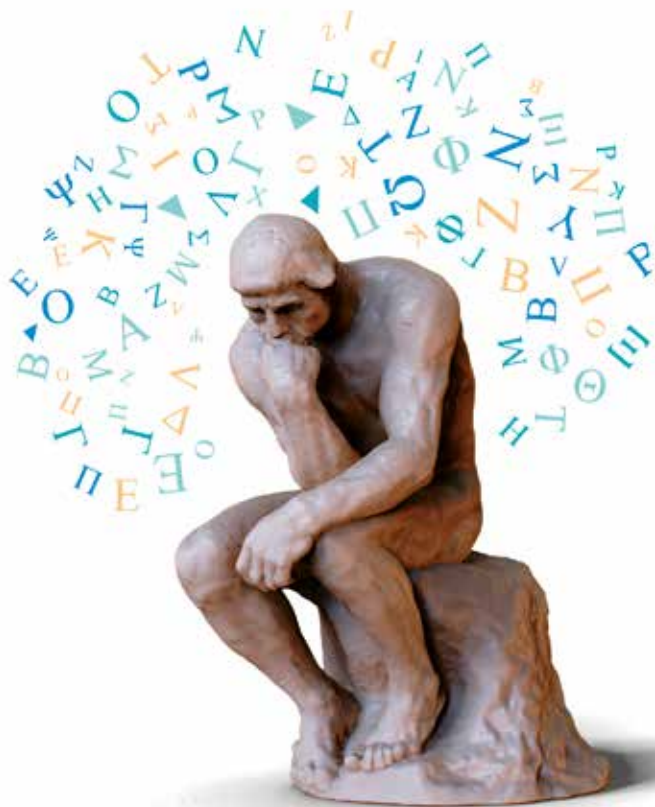
Tuberkuloosia kutsuttiin aikaisemmin keuhkotaudiksi. Edelleenkin tehdään selvä ero keuhkotaudin ja keuhkosairauden välillä. Keuhkotaudilla tarkoitetaan vain tuberkuloosia ja keuhkosairaudella mitä tahansa keuhkoihin vaikuttavaa sairautta. Diabetesta sanottiin aikaisemmin sokeritaudiksi ja maksan virusinfektioista käytettiin yleisesti termiä keltatauti.

Vaikka sana tauti on vanha, se on edelleen yleisessä käytössä, erityisesti tartuntataudeista, eli virus-, bakteri-, lois- ja sienitaukeista, puhuttaessa. Mutta myös esimerkiksi termi sepelvaltimotauti lienee edelleen tavallisempi kuin sepelvaltimosairaus ja ahtauttavaa keuhkosairautta kutsutaan myös keuhkohtaumataudiksi.

Sanaa sairaus olen oppinut ymmärtämään uuden aikaisempaan, täsmällisempänä ja tieteellisempänä terminä kuin tauti-sanan. Sairaus viittaa oireita aiheuttavaan poikkeamaan elimistön normaalista toiminnasta. Myös sanojen sairas ja sairaus alkuperä on kantaskandinaavia. Sanan sairas merkitykset haavoittunut ja tuskallinen vertautuvat nykyruotsin sår-sanaan.

Sairaus voi olla fyysinen tai psyykinen. Käsite kattaa laajan kirjon eri tiloja, kuten pysyvää haittaa, vajaatoimintoja tai vammaisuutta tuottavat krooniset sairaudet sekä myös tilapäistä haittaa aiheuttavat akuutit tilat. Sairauteen voi olettaa löytyvän täsmällisiä hoitoja. Esimerkkeinä käyvät pitkäaikaiset tilat kuten diabetes, astma ja syöpä – sekä harvinaissairaudet.

Pitäisikö puhua reumataudeista vai reumasairauksista? Molempia käytetään, mutta reumasairaus on kattavampi termi. Se toimii yleisnimityksenä joukolle kroonisia, tulehduksellisia sairauksia, kuten nivelreuma, selkärankareuma, nivelpsoriaasi ja kihti. Reumatauti viittaa pikemminkin yhteen tiettyyn reumasairauteen, kuten ni-





Tom Pettersson on lääketieteen tohtori ja professori h.c., jolla on pitkä ura kliinisessä työssä ja merkittävä rooli lääketieteen opiskelijoiden opettajana. Hän on tehnyt laaja-alaisesti tutkimustyötä ja tunnetaan erityisosaamisestaan diagnostiikassa. Hän on toiminut Reumaliiton harvinaistoiminnan asiantuntijana ja osallistunut moniin luentotilaisuuksiin ja webinaareihin, joissa hän on avannut harvinaisten reumasairauksien monimutkaisia aiheita selkeästi ja ymmärrettävästi.

velreumaan tai selkärankareumaan. Tautia voidaan pitää eräänlaisena sairauden alalajina. Sanojen merkitykset ovat kuitenkin vahvasti päällekkäisiä ja yleiskielessä ne tarkoittavat jotakuinkin samaa.

Ehkä ajan ja ajattelun muuttumista kuvastaa, että suomenkielisen reumasairauksien oppikirjan nimi oli vielä vuonna 2002 Reumataudit, mutta kun vuonna 2023 julkaistiin uusi oppikirja, se sai nimekseen Reumasairaudet. Nimenmuutos johtuu osittain siitä, että uudella Reumasairaudet-nimellä haluttiin korostaa teoksen olevan täysin uusi, eikä vanhan kirjan päivitetty versio. Mutta voidaan myös ajatella, että vielä 2000-luvun alussa hoidimme reumatauteja, kun nyt hoidamme täsmällisemmällä lääkityksellä reumasairauksia.

Oireyhtymä

Termi oireyhtymä eli syndrooma määritellään kokoelmaksi oireita, jotka esiintyvät yhdessä ja liittyvät tiettyyn sairauteen tai häiriöön. Oireyhtymän synnystä ja kehityksestä tiedetään yleensä vähemmän kuin sairauden tai taudin. Myös monet synnynnäiset tilat on nimetty oireyhtymiksi, esimerkkinä Downin oireyhtymä.

Sana syndrooma tulee kreikan kielen sanoista syn, joka tarkoittaa yhdessä ja dromos, joka merkitsee juoksua.

Oireet ikään kuin ”juoksevat yhteen”, jolloin syntyy määrätty taudinkuva. Yleisesti tunnettuja oireyhtymiä ovat ärtyvän suolen oireyhtymä, jonka oireita ovat vatsakipu, turvotus, ripuli tai ummetus, ja metabolinen oireyhtymä, jossa samalla henkilöllä on useita aineenvaihdunnan häiriöitä, kuten vyötäröihavuus, häiriöitä sokeri- ja rasva-aineenvaihdunnassa sekä kohonnut verenpaine.

Reumasairauksien joukossa tunnetuin oireyhtymä lienee systeemisiin sidekudossairauksiin luokiteltava Sjögrenin oireyhtymä. Se aiheuttaa keskeisimpinä oireina suun ja silmien kuivumista ja se voi liittyä muihin autoimmuunitauteihin, kuten nivelreumaan. Sjögrenin oireyhtymä voisi hyvin täyttää sairauden kriteerit, koska sen syntyä ja kehitystä tunnetaan verrattain hyvin ja sitä luonnehtivat määrätty elimistön omiin kudoksiin kohdistuvat vasta-aineet. Olisi perusteltavissa käyttää nimitystä Sjögrenin sairaus, joka alkuun varmasti kuulostaisi vieraalta, mutta johon tottuisi. Nimen virallinen muutos vaikuttaakin hyvin todennäköiseltä, sillä vuoden 2025 heinäkuussa on julkaistu kansainvälisen kokouksen konsensuslausuma, jossa suositellaan termin Sjögren syndrome korvaamista termillä Sjögren disease.



Häiriö

Eräs sairaus-sanan synonyymi on sana häiriö. Sitä käytetään erityisesti, kun viitataan toiminnallisiin poikkeavuuksiin, eli oireita aiheuttaviin tiloihin, jota perinteiset sairauksitilat eivät selitä. Vaikka oireille ei löytyisi selittävää rakenteellista vikaa, ne ovat todellisia ja voivat aiheuttaa hyvin paljon jokapäiväistä haittaa.

Toiminnalliset tilat johtuvat usein keskushermoston hermistymisen käynnistymisestä reaktioketjuna. Ne voivat ilmetä fyysisinä oireina, jotka vaikuttavat merkittävästi toimintakykyyn. Laaja-alaista kipua lihaksissa ja pehmytkudoksissa, uupumista ja unihäiriöitä aiheuttava fibromyalgia voidaan luokitella tähän ryhmään kuuluvana. Ärtyneen suolen oireyhtymä voisi luokitella ei vain oireyhtymäksi vaan myös toiminnalliseksi häiriöksi.

Vertailu ruotsin ja englannin kieleen

Ruotsin kielessä sanasto on vähän yksinkertaisempi. Sana sjukdom kattaa sekä taudin että sairauden. Sjukdom-sanalle on kuitenkin olemassa monta synonyymiä kuten sot, ohälsa, åkomma ja krämpa. Sot on vanha sana, jota käytettiin aikaisemmin paljon, esimerkiksi lungkot eli keuhkotauti ja farsot eli kulkutauti. Se esiintyy edelleen termissä gulsot eli keltatauti. Lungkot on korvautunut termillä tuberkulos ja farsot on epidemiänsitten vanhempi nimitys. Ohälsa viittaa pikemminkin subjektiiviseen tilaan ja käytetään sekä psyykkisestä että fyysisestä huonovointisuudesta. Myös åkomma ja krämpa ovat pitkälti oireista kärsivän henkilön subjektiivista tilaa kuvaavia termejä.

Englannin kielessä sanoja tauti ja sairaus vastaavat termit disease, disorder, illness ja sickness. Disease vas-

taa sairautta. Se viittaa määrättyyn lääketieteelliseen tilaan, jossa on tunnistettavissa olevia oireita ja löydöksiä. Sen syy voi olla tunnettu. Disorder viittaa lähinnä toiminnalliseen häiriöön, jossa elimistön fyysiset tai psyykkiset toiminnot ovat häiriytyneet, ja jonka syy jää yleensä tuntemattomaksi. Disease- ja disorder-sanat ovat kuitenkin pitkälti päällekkäisiä ja osin keskenään vaihtokelpoisia. Myös sanat illness ja sickness ovat hyvin lähellä toisiaan, mutta illness kuvaa lähinnä henkilön tunteita eli subjektiivista kokemusta huonovointisuudesta, sickness lähinnä fyysisiä oireita, esimerkiksi kuumetta ja kipua infektion yhteydessä. Sana sickness tuo myös mieleen sairastamiseen liittyvät käyttäytymismuutokset, mukaan lukien vetäytyminen sosiaalisista suhteista.

Jatkuvaa kehitystä

Lääketieteellisen terminologian kehitystyö on jatkuvaa. Uusia termejä tarvitaan kuvaamaan alati kehittyviä hoitomuotoja ja uutta teknologiaa. Vanhoja termejä joudutaan uusimaan tiedon lisääntyessä. Tärkeintä kuitenkin on, että riippumatta siitä nimitetäänkö vaivoja tai oireita taudiksi, sairaudeksi, oireyhtymäksi tai häiriöksi, ihminen saa parhaan mahdollisen avun. ■

Kiitän professori Markku Kauppia arvokkaista näkökohdista kolumnia valmistellessani.

Tom Petterson

Viite: Saarela L. Tautien puolesta! Duodecim 2018;135:792-3.

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

Granulomatoottinen polyangiitti (GPA)

Granulomatoottinen polyangiitti eli entinen Wegenerin granulomaatoosi kuuluu neutrofiilien sytoplasmavasta-aineisiin (ANCA) liittyviin vaskuliitteihin, joita ovat myös mikroskooppinen polyangiitti (MPA) ja eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti (EGPA). Niissä vaskuliitti eli verisuonitulehdus kohdistuu ensisijaisesti pieniin valtimoihin.

Esiintyvyys ja tausta

GPA on harvinainen sairaus. Suomessa sen ilmaantuvuus on yhdeksän tapausta miljoonaa asukasta kohti vuodessa ja esiintyvyys 30–50/1 000 000 asukasta kohden. ANCA-vaskuliitteja tavataan kaikenikäisillä, mutta suurin osa todetaan yli 55-vuotiailla. GPA on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla, kymmentä naista kohden sairastuu 13–16 miestä.

Perintötekijöillä on merkitystä ANCA-vaskuliitteihin sairastumisessa, mutta niiden lisäksi tarvitaan myös altistavia ympäristötekijöitä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi jotkut lääkkeet tai infektiot; erityisesti GPA:ssa merkitystä saattaa olla kroonisella *Staphylococcus Aureus* -bakteerin nenäkan-tajuudella, joka on yleensä oireeton. Viime vuosina myös ANCA-vasta-aineiden osuus vaskuliittien synnyssä on tunnistettu, mutta syntymekanismiin vaikuttaa lisäksi muita toistaiseksi tuntemattomia tekijöitä.

Oireet

Oireet vaihtelevat ja määräytyvät kohde-elimien mukaan. GPA:ssa tulehdus paikallistuu tyypillisesti ylähengitysteihin, keuhkoihin ja munuaisiin. Vaskuliitin lisäksi tautiin liittyy granulomatoottisia muutoksia. GPA:n oireet voivat kehittyä hitaasti hiipien:

Yleisöireita, kuten kuumeilua, väsymystä, laihtumista tai nivel- ja lihaskipuja on saattanut esiintyä jo viikkoja tai kuukausia ennen lääkäriin hakeutumista. Myös yskää, hengenahdistusta, pitkittyneitä poskiontelo- tai välikorvantulehduksia tai päänsärkyä ja huimausta on saattanut olla. Iho- ja hermosto-oireita voidaan tavata. Harvinaisiin ilmentymiin kuuluu mm. henkitorven ahtaus. Hitaasta alusta huolimatta tilanne voi muuttua nopeasti ja edetä muutamissa päivissä vaikeaksi yleistyneeksi sairaudeksi.

Laboratoriolöydökset ja toteaminen

70–90 prosentilla sairastuneista on veressä ANCA-vasta-aineista protei-naasi-3 eli Pr3-vasta-aineita. Laboratoriokokeissa tulehdusarvot lasko ja CRP ovat koholla. Lisäksi esiintyy anemiamia sekä valkosolujen ja verihiutaleiden runsautta. Mahdolliset keuhkomuutokset näkyvät keuhkojen kuvantamisessa ja munuaisheräsen-tulehdus ilmenee veri- ja valkuaisvirt-saisuutena. Munuaisten vajaatoiminta näkyy nousseena kreatiniiniarvona ja alentuneena munuaisten suodatusnopeutena. GPA:n toteaminen perustuu kliiniseen kuvaan, ANCA-vasta-ainemääritykseen sekä, jos vain mahdollista, sairastuneesta elimestä saatuun koepalalöydökseen. Diagnostiikkaan kuuluu myös muiden sa-

mankaltaista oirekuva aiheuttavien sairauksien ja infektioiden poissulkeminen.

Hoito

Keskivaikeassa tai vaikeassa taudissa aloitushoitona käytetään yleensä glukokortikoidia yhdistettynä B-solusalpaaja rituksimabiin tai suoneen annettavaan sytostaattiin syklofosfamidiin. Erityisesti jälkimmäinen niistä vaatii aina rinnalleen pneumocystis jirovecii -infektiota ehkäisevän antibiootihoidon eli sulfa-trimetopriimin kolmena päivänä viikossa tai kerran kuussa inhaloitavan pentamidiinin. Nopeasti edenneessä munuaisten vajaatoiminnassa ja keuhkoverenvuodossa hoito aloitetaan suoneen annettavalla kortisonilla ja plasmanvaihdoilla rituksimabiin tai syklofosfamidiin yhdistettynä. Lievässä taudissa hoidoksi valitaan keskivaikeassa ja vaikeassa taudissa remissiota ylläpitävänä hoitona käytettäviä suun kautta otettavia immunosuppressiivisia lääkkeitä metotreksaattia, mykofenolaattia tai atsatiopriinia.

Ennuste

ANCA-vaskuliittien ennuste on viime vuosikymmeninä parantunut merkittävästi varhaistuneen diagnoosiin pääsyn ja tehokkaamman lääkehoidon myötä. Osalla sairastuneista lääkitys voidaan onnistuneesti purkaa pois rauhallisessa vaiheessa. Jos tauti on aiheuttanut munuaistulehduksen, sen ennuste on jonkin verran huonompi. Taudin uusiutumisriski on olemassa. Se on hyvä muistaa, jos ilmaantuu vaskuliittiin viittaavia oireita. ■



Suvi Peltoniemi

Jutussa käytettyjen lähteiden tiedot ovat saatavissa Harvinaisia-lehden toimituksesta.

Monien vuosien selvittelyn
ja aktivoitumisvaiheen
jälkeen selvisi, että
Runo Nopanen sairastaa
vaskuliittisairautta
granulomatoottinen
polyangiitti. Sen
löytyminen merkitsi
käännepointia Runon
elämässä: hoito alkoi
ja voimat palautuivat.



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

Jalkojen ihottuma johdatti oikeaan diagnoosiin

Runo Nopasen GPA diagnosoitiin aluksi virheellisesti masennukseksi. Hänen onnensa oli, että Taysin erikoislääkärillä oli kokemusta harvinaisista reumoista.

Oireissa ei tuntunut olevan mitään järkeä. Kymmenen vuotta sitten Runo Nopanen, 32, alkoi saada nivelkipuja, jotka vaihtoivat yllättäen paikkaa. Kun yhtenä päivä kipu tuntui ranteessa, seuraavana se saattoikin olla polvessa.

Lisäksi erilaiset tulehdukset alkoivat vaivata häntä. Ensin hän sai korvatulehduksen ja sen jälkeen silmätulehduksen, joka ei tuntunut parantuvan millään.

Vaihtelevat oireet hämmästyttivät siihen aikaan vain 22-vuotiaasta Runoa, sillä hän oli edellisvuonna saanut myös masennusdiagnoosin voimakkaan väsymyksen ja aikaansaamattomuuden vuoksi.

”En varsinaisesti tuntenut oloani masentuneeksi, mutten myöskään tiennyt, mikä minua oikein vaivasi.”

Myöhemmin samana keväänä Runon nilkka turposi yllättäen niin, että hänen oli pakko mennä näyttämään sitä Taysin päivystykseen. Lääkäri lähetti hänet jatkotutkimuksiin reumapoliklinikalle.

Reumatologi arveli, että kyseessä saattaisi olla palindrominen reuma eli hyppyreuma.

”Hän määräsi minulle lääkkeen ja sanoi, että voin ottaa sitä tai olla ottamatta. Saisin siis itse päättää. Seurantakäyntiä ei varattu.”

Käynnin jälkeen Runo oli pettynyt ja ymmällään. Mitä hänen oikein pitäisi tehdä?

Oireet pahenivat

Runo päätti olla käyttämättä lääkärin määrää lääkettä, koska diagnoosi kuulosti hänestä hyvin epämääräiseltä. Seuraavina vuosina voimakas väsymys ja nivelkiput jatkuivat edelleen. Runo joutui niiden takia pitämään usein taukoa saksan kielen ja kulttuurin opinnoistaan. Silmätulehdus onneksi parani ajan myötä itsekseen.

Kuusi vuotta sitten Runo päätti aloittaa opiskelun ohella työn hotellisiivoojana. Pian sen jälkeen väsymys alkoi voimistua entisestään, ja hänen piti nukkua päivässä jopa kolmet päiväunet. Vanhojen oireiden rinnalle ilmestyi myös uusia oireita, kuten nenäverenvuotoja ja nenän tukkoisuutta.

Runo varasi ajan työterveyslääkärille, joka keskittyi kyselemään pääasiassa hänen väsymysoireistaan. Diagnoosina oli jälleen masennus. Lääkäri määräsi sen hoitoon masennuslääkkeen. Fyysisiä tutkimuksia ei tehty.

”Minulla ei edelleenkään ollut masentunut olo, mutta otin reseptin vastaan ja aloin käyttää lääkettä. Olin

niin nuori ja uupunut, etten osannut kyseenalaistaa diagnoosia mitenkään.”

Lääke ei parantanut Runon oloa tippaakaan. Lääkäri määräsi vielä kolmea muuta masennuslääkettä, mutta niidenkin vaikutus oli yhtä vähäinen.

Runo alkoi tuntea olonsa turhautuneeksi. Hän oli vuosien mittaan käynyt yli kymmenen eri lääkärin vastaanotolla. Yleislääkärit, reumalääkäri, sisätautilääkäri, ihotautilääkäri ja psykiatri olivat lähinnä vain ihmetelleet hänen oireitaan osaamatta sanoa niistä oikein mitään. Erilaisia tutkimuksia oli tehty paljon, mutta niissäkään ei ollut löytynyt mitään sairauteen viittaavaa.

”Vähitellen aloin itsekkin uskoa, että mitään fyysistä vikaa ei ole. Ajattelin, että kuvittelen vain kaiken ja olen tulossa hulluksi.”

Jälleen tutkimuksiin

Viisi vuotta sitten heinäkuussa asiat muuttuivat nopeasti ja yllättäen. Runo oli käymässä vanhempiensa vuokraamalla mökillä ja nautti siellä paljain jaloin kävelystä. Pian hän huomasi, että hänen jalkojensa iholle ilmaantui pieniä punaisia pisteitä.



”Ensimmäiseksi mieleeni tuli, että ne saattoivat jotenkin liittyä mökillä viliseviin muurahaisiin.”

Kotiinpaluun jälkeen pieniä pisteitä ilmaantui kuitenkin paljon lisää. Jalat alkoivat myös turvota ja särkeä. Runo päätti mennä näyttämään jalkojaan terveyskeskukseen, josta hänet lähetettiin taas Taysin reumasairauksien poliklinikalle. Siellä hän ei pystynyt enää edes kunnolla kävelemään, vaan hoitaja joutui kuljettamaan häntä pyörätuolilla.

”Olin täysin voimaton, mutta samaan aikaan olin varma, että mitään vikaa ei taaskaan löytyisi. Tilanne oli todella absurdi.”

Runon suureksi hämmästykseksi häneen suhtauduttiin hyvin vakavasti. Erikoislääkäri oli erityisen kiinnostunut hänen jalkojensa punaisista pisteistä ja silmiensä punoituksesta. Hän määräsi Runon erilaisiin tutkimuksiin.

”Minusta tuntui aivan ihmeelliseltä, että vihdoinkin oireistani oltiin oikeasti kiinnostuneita.”

Päivän päätteeksi lääkäri määräsi Runolle kortisonikuurin ja lähetti tämän kotiin. Lääke alkoi toimia hyvin nopeasti. Jo samana iltana Runo pystyi kävelemään taas omin jaloin.

Diagnoosi löytyi

Seuraavana päivänä lääkäri soitti: Runolla oli todettu granulomatoottinen polyangiitti eli GPA, joka kuuluu harvinaisiin vaskuliitteihin. Vaikka sairaus oli vakava, uutinen tuntui Runosta helpottavalta. Hän oli pitkään pelännyt, että hänen päässään oli jotain vikaa, koska syytä oireille ei ollut löytynyt.

”Fyysisen sairauden löytyminen loi uskoa siihen, että minua pystyttäisiin vihdoinkin myös hoitamaan.”

Runon tilanne oli siinä mielessä hyvä, että vakavia elinvaurioita ei ollut ehtinyt tulemaan. Hänen tulehdusarvonsa olivat kuitenkin hyvin korkealla, ja tulehdusta oli muun muassa munuaisissa. Lääkäri määräsi Runolle kortisonilääkkeen rinnalle

kerran viikossa pistettävän solunsalpaajalääkkeen.

Seuraavien kuukausien aikana Runon olo alkoi vähitellen parantua. Terveeksi hän ei itseään kuitenkaan tuntenut vielä pitkään aikaan. Sen takia lääkäri päätti lisätä hänen hoitoonsa vielä yhden lääkkeen, tiputuksena annosteltavan biologisen lääkkeen.

Voimien palautumisen myötä Runo päätti liittyä Reumaliiton vaskuliittiyhdistykseen ja alkoi osallistua vertaistukitapaamisiin. Hänestä tuntui hyvältä päästä jakamaan kokemuksia muiden vaskuliitteja sairastavien kanssa.

”Pääsin puhumaan vapaasti. Kavereiden kanssa en halunnut sairaudestani kovin paljon puhua, sillä pelkäsin, että pitkästytän tai pelotan heitä.”

Vaikka itse sairaudesta puhuminen oli vertaistukiryhmässä helppoa, Runo huomasi nopeasti, että suurin osa vertaistukiryhmän ihmisistä oli huomattavasti iäkkäämpiä kuin hän ja siksi myös erilaisessa elämäntilanteessa.

Runon terveys on parantunut huomattavasti lähtötilanteesta ja tulevaisuus näyttää jälleen mahdolliselta.



"Osa ongelmistamme oli hyvin erilaisia. Moni koki sairauden vaikeuttavan työssä jaksamista. Minä taas en ollut ehtinyt päästä kunnolla työelämään edes mukaan."

Runo joutuikin toteamaan, että nuorena harvinaiseen sairauteen sairastuminen oli välillä melko yksinäistä.

Luottamusta tulevaisuuteen

Nykyään Runo asuu vaimonsa Ellin kanssa Tampereen Amurissa. Hän toimii vaskuliittiyhdistyksen sihteerinä ja vapaa-ajallaan nauttii videopelien pelaamisesta ja lukemisesta. Filosofian maisterin tutkinnon hän sai valmiiksi viime keväänä. Sitä ennen hän joutui välillä pitämään pitkiä taukoja opiskelusta.

"Minulla on ollut vaikeuksia löytää oman alan työtä, koska sairauden takia en pystynyt hankkimaan työkokemusta."

Runon terveys on kuitenkin parantunut huomattavasti. Viimeiset kaksi vuotta GPA on ollut lähes oireeton. Sen vuoksi hän on pystynyt jättämään solunsalpaajalääkityksen kokonaan pois.

Nykyään hänellä on käytössään enää biologinen lääke rituksimabi, joka alentaa immuunipuolustusta. Sen haittana on, että hänen täytyy pyrkiä välttämään kaikkia hengitystieinfektioita.

"Lääkkeen takia mikä tahansa hengitystieinfektio saattaisi tulla minulle paljon tavallista vakavampana."

Haasteista huolimatta Runo katsoo tulevaisuuteen luottavaisesti. Hän tuntee olevansa onnekas siinä suhteessa, että Suomessa harvinaisiinkin sairauksiin on mahdollista saada hyvää hoitoa.

"Diagnoosin saatuani oireeni on otettu hyvin vakavasti. Sairauttani myös seurataan edelleen melko tarkkaan. Jos tulisi pahenemisvaihe, uskon, että se saataisiin nopeasti hallintaan." ■



Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuvat: **Salme Laine**

”Niin tärkeää ei työ ole, haaveilen muustakin”

Keväällä 2024 Markku Laine oli ollut jo jonkin aikaa nuhainen, flunssainen ja voimaton. Hän kävi työterveyslääkärillä ja sai lääkityksen poskiontelotulehdukseen. Oireet jatkuivat. Pienikin rasitus aiheutti huonoa oloa. Kolmen kuurin jälkeen lääkäri kirjasi diagnoosiksi kroonisen poskiontelotulehduksen ja teki Markulle lähetteen Taysiin leikkauksen arviointiin. Mutta oireet olivatkin jotain muuta.



Oireet lisääntyivät syksyllä. Verenpuuttoa nenästä ja kipuja nenän alueella sekä ajoittaista voimakastakin päänsärkyä takaravulla ja ohimoilla. Valkeakosken sairaalan erikoislääkäri arvioi jo ensitapaamisella taudin vaskuliitiksi. Hoito siirtyi reumapolille.

”Päänsärky oli lisääntynyt aika kovaksi ja säännölliseksi. Olin voimaton. Voimakkaiden oireiden takia pääsin jo tammikuussa reumapolille. Sain sinetin GPA-diagnoosille ja lääkitys aloitettiin.”

Diagnoosi toi helpotuksen

”Erityisesti voimakas päänsärky oli saanut mielikuvitukseni laukkaamaan. Ajattelin oireiden aiheuttajaksi jotain kasvaimen kaltaista ja poskiontelotulehduksia vain riesaksi. Syyn löytäminen oli helpotus.”

Markku ei ollut kuullutkaan taudista tai osannut kuvitella, että oireet liittyisivät reumasairauteen.

”Suhtauduin varsin tynnosti asiaan. Toki mietin myös tulevaa. Miten tauti

etenisi ja hoidot purisivat? Epävarmuus tulevasta oli ehkä päällimmäinen tunne, mutta olin luottavainen hoidon suhteen. Se antoi uskoa paremmasta.”

”Olen saanut tietoa ja sitä aktiivisesti myös hakenut sekä lääkäreiltä ja hoitajilta käynneillä kyselyt. Liityin myös Vaskuliittiyhdistykseen ja olen käynyt jo yhdessä vertaisryhmän tapaamisessa. Aion jatkaa tällä linjalla.”

Pitkäaikaissairaus ja avoimuus työelämässä

Markku on pohtinut, miten paljon avata sairautta työkuvioidessa: pitääkö sen piilossa vai olla avoin.

”Päätin olla avoin. Olen kertonut sairastumisestani myös LinkedInissä. En tiedä, miten se vaikuttaa 55+ johtajan tuleviin työmahdollisuuksiin. Toisaalta mitään totaalista muutosta omassa ajatusmaailmassani esihenkilönä sairastuminen ei tuonut. Silti näen tämän kentän selkeämmin kuin ennen.”

”Johtajana olet tavallaan aika paljon esillä ja tarkkailun alla. Vuoden 2024 sairastelut varmasti näkyivät olemuksessa ja reippaudessa, vaikka taisin olla vain pari päivää sairauslomalla. Muutoin roikuin sitkeästi mukana.”

Markku oli päättänyt muuttaa elintapojaan jo ennen sairastumista. Hän oli 20 kiloa kevyempi aloittaessaan nykyisessä työssään. Hiusten oheneminen johti myös päätökseen ajaa hiukset pois.

”Nämä näkyvätkin asiat oli hyvä selvittää työyhteisössä turhia spekulatiota välttääkseni.”

Ratkaisu avoimuudesta on tuntunut oikealta ja Markku tekisi sen uudestaan.

”Ilman näitä muutoksiakin olisin kertonut asiasta myös LinkedInissä, koska uskon avoimuuteen.”

Työyhteisön tuki pitkäaikaissairaalle

Markku kokee työyhteisön suhtautuneen hänen sairastumiseensa luontevasti.

Hän on aistinut positiivista ja myötätuntoista fiilistä.

”Olen huomannut, että jotkut ovat olleet myös huolissaan minusta. Olen keskustellut kaikkien kanssa, jotka ovat sitä halunneet. Toki työtehtäväni on sellainen, että työnantajalla tulee olla seuraajasuunnitelma mahdollisten muutosten varalle, olipa henkilö pitkäaikaissairas tai ei.”

Kun Markkua pyytää kuvaamaan, onko sairastuminen muuttanut häntä esimiehenä tai johtajana, hän toteaa hiukan sarkastisesti:

”Olisinkohan saanut pienen annoksen empatiakyvykkyyttä esille.”

”Ainakin osaan aiempaa paremmin asettautua toisen asemaan, jos ja kun elämä on tarjonnut sitruunoita. Omia tunteita ja ajatuksiani olen käsitellyt, joten ehkä voi olla aavistus toisen henkilön tunnetiloista. Olen aika perusinsinööri, jolle logiikka on aina ollut vahvempi kuin tunteet.”

55+ työnhakijan asema ei ole erityisen hyvä Suomessa, vaikka monessa tehtävässä tosiasiallinen suorituskyky ja hyödyllisyys olisi huipussaan.

”Ymmärrän, että olen ottanut lisätaakan itselleni kertomalla olevani pitkäaikaissairas. Oma työtehtäväni on sellainen, josta varsin helposti päätyy työnhakijaksi joko yrityksen tuloksen, organisaatiomuutosten tai yritysostojen seurauksena.”

Markku kuitenkin luottaa siihen, että pysyy joko nykyisellä työnantajalla tai löytää uuden, jonka arvomaailma on samansuuntainen kuin hänen omansa.

”Jos en löydä, keksin mielekästä tekemistä ja tavan elää niillä reunaehdoilla.”

Mielessä tulevaisuuden suunnitelmat

Markku on ollut aina tavoitteellinen ja suunnitelmallinen.

”Mielessäni on ollut noin viisikymppisestä suunnitelma tai unelma asioista, joita haluaisin tehdä ja

saavuttaa. En ole luopunut suunnitelmastani, eikä ole syytäkään, mutta polku on nyt vähän erilainen. Suhtaudun siihen astetta kevyemmin.”

Markun sairaus on aktiivinen ja vaikuttaa tällä hetkellä munuaisten toimintaan. Lääkitys on vaihtumassa. Sitä on tehostettu.

”Kortisoniannos on korkealla. Se pitää minut hereillä ja koneiston koviin kierroksilla. Sisäinen ajatusten virtaus on normaalista poikkeavaa. Voimaannuttavaa on, että projekti- miehelle sopii hyvin, että edessä on alustavasti suunniteltu kolmivuotinen ohjelma. Selkeys tuo luottamusta tulevaan.”

Markku suhtautuu tulevaisuuteen optimistisesti. Hän ymmärtää, että

edessä voi olla myös jotakin odottamatonta, mutta eikös niin ole aina?

”En anna sille liikaa painoarvoa, vaan kuljen kohti oman elämäni visiota.”

Markku toivoo, että ajan myötä sairaus asettautuisi takariviin, eikä muutoksille olisi tarvetta.

Perheasiat ovat hyvin ja toivottavasti sillä rintamalla menee edelleen yhtä riemukkaasti.

”Se varsinainen tulevaisuuden visio, jota kohti menen, on vielä edessä, eikä se ole tuo työtehtävä. Niin tärkeätä työ ei ole. Haaveilen muustakin.” ■



Kolilla kesälomamatkalla edessä suomalainen kansallismaisema. Markun katse luottavaisena tulevaisuudessa. Puheen kääntyessä valokuvan ottajaan, Markun vaimoon, kuvattu tuumaa: ”Juttuhan on työelämästä, mutta kyllähän tämä sairastuminen vahvisti aiempaa ymmärrystä, että oikean kumppanin olen itselleni löytänyt.”



MCTD 50 vuotta

On kulunut yli 50 vuotta siitä, kun yhdysvaltalainen reumatologi Gordon Sharp työtovereineen kuvasivat uuden sidekudostaudin. Sitä sairastavien verinäytteissä todettiin suuria pitoisuuksia RNP-vasta-aineita ja heidän taudissaan oli piirteitä systeemisestä lupuksesta (SLE), systeemisestä skleroosista ja polymyosiitista.

Uusi tauti sai nimen MCTD, Mixed Connective Tissue Disease, suomeksi sekamuotoinen sidekudostauti. Sitä pidettiin lievänä tautina, joka reagoi hyvin glukokortikoidihoidolle ja jonka tyypillisimmät oireet olivat niveltulehdus, käsien turvotus, valkosormisuus (Raynaudin oire) ja lihastulehdus (myosiitti).

Myöhemmin useat asiantuntijat esittivät, että MCTD ei olisi itsenäinen sidekudostauti, koska osa potilaista sairastui seurannan aikana muihin jo tunnettuihin sidekudostauteihin. Katsottiin, että nimitys UCTD (määrittämätön sidekudostauti) kuvaisi näitä potilaita paremmin kuin MCTD. Viimeisten vuosikymmenien aikana MCTD on kuitenkin vakiinnuttanut asemansa erillisenä ja omana systeemisenä sidekudostautina. MCTD:n taudinkuva ja perinnöllinen tausta ovat erilaisia kuin muissa sidekudostaudeissa, ja suuret RNP-vasta-ainepitoisuudet ennustavat MCTD:n kehittymistä henkilöillä, joilla alkuvaiheen oireet ovat lieviä ja epämääräisiä.

Miten MCTD todetaan?

MCTD diagnosoidaan reumatologian poliklinikalla tyypillisten oireiden ja korkeiden RNP-vasta-aineiden perusteella. Diagnostiikan apuna voidaan käyttää taudille laadittuja kriteereitä, joita on pitkään ollut 4. Uusin viides kriteeristö julkaistiin vuonna 2021.

Kriteereitä käytetään tutkimuskirjallisuudessa vaihtelevasti, mutta vaikuttaa siltä, että Kasukawan ja

Sharpin kriteerit erottelisivat MCTD:tä sairastavat parhaiten muita sidekudostauteja sairastavista.

Diagnoosin varmistumisen jälkeen selvitetään, missä elimissä sairaus on mahdollisesti aiheuttanut vaurioita. Laboratoriokokeiden lisäksi pyritään mikroskoopilla tutkimaan sormien kynsinauhojen verisuonimuutoksia (kapillaroskopia).

Röntgenkuvalla, ohutleiketietokonetomografialla ja toimintakokeilla voidaan selvittää tautiin liittyvää keuhkokudoksen tulehdusta. Kohonnutta keuhkovaltimopainetta tutkitaan sydämen ultraäänellä, ekg:llä ja verikokeilla.

Muuttuuko MCTD muuksi sidekudostaudiksi?

MCTD on harvinainen ja osin siksi sitä on tutkittu vähemmän kuin muita systeemisiä sidekudostauteja. 2000-luvulla on kuitenkin julkaistu jo useita tutkimuksia suuremmilla potilasmäärillä.

Tähän mennessä suurimmassa ranskalaisessa monikeskustutkimuksessa oli 330 MCTD-kriteerit täyttäneitä potilasta, joita seurattiin 8 vuoden ajan. Ikä diagnoosihetkellä oli 26–45 vuotta (keskimäärin 35) ja heistä 88% oli naisia. Seurannan lopussa 16% täytti systeemisen skleroosin, 11% SLE:n, 5% Sjögrenin taudin, 2% nivelreuman ja 1% polymyosiitin kriteerit.

Systeeminen skleroosi oli yleisin tauti, ja sen kehittymistä ennustivat parhaiten kapillaroskopiassa todetut verisuonimuutokset.

Valtaosalla (74%) diagnoosi oli seurannan lopussa edelleen MCTD, ja 45% potilaista oli remissiossa. Keuhkokudoksen tulehdus todettiin 28%:lla ja kohonnut keuhkovaltimopaine 8%:lla. Kahdeksantoista (6%) potilasta oli kuollut seurannan aikana. Suurin kuolinsyy oli keuhkokomplikaatiot (44% kuolleista).

Seurantatutkimus osoitti, että suurin osa tutkimukseen osallistuneista sairasti edelleen MCTD:tä. Tauti oli useimmilla lievä ja kuolleisuus oli vähäistä. Keuhkokomplikaatiot olivat kuitenkin tavallisia korostaen, että niiden toteamiseen ja hoitoon tulisi kiinnittää erityistä huomiota sekä taudin alussa että seurannan aikana. Merkittävä tulos oli, että munuaistulehduksen esiintyvyys näillä henkilöillä oli vain 2%.

Näyttää siltä, että noin neljäsosalla MCTD:tä sairastavista tauti voi muuttua toiseksi sidekudostaudiksi vajaan 10 vuoden seurannan aikana. Systeemisissä sidekudostaudeissa oireet ja vasta-ainelöydökset voivat muuttua ja olla samassa taudissa erilaisia ja eri taudeissa osin samanlaisia. Vaikka tarkoin määritellyissä sidekudostaudeissa (esim. SLE) on niille tyypilliset oireet ja vasta-ainelöydökset, on jokaisen potilaan taudinkuva kuitenkin erilainen.

Millä lääkkeillä MCTD:tä hoidetaan?

Samassa ranskalaisessa aineistossa MCTD:tä sairastavilla oli seurannan aikana (8 vuotta) jossain vaiheessa



Heikki Julkunen on sisätautien ja reumatautien erikoislääkäri, joka on tutkinut harvinaisia sidekudossairauksia, kuten systeemistä lupus erythematosusta (SLE). Hän on perehtynyt myös nivelreuman hoitotuloksiin ja biologisten lääkkeiden vaikutuksiin. Julkunen toimii tohtorikoulutettavien ohjaajana ja yhdistää tutkimuksen ja kliinisen työn potilaiden parhaaksi.

hoidettu glukokortikoideilla (73%), hydroksiklorokiinilla (86%) ja immuunivastetta muuntavalla lääkityksellä (52%). Eniten käytettyjä solunsalpaajalääkityksiä olivat metotreksaatti (35%), atsatiopriini (12%) ja mykofenolaatti (17%).

Syklofosfamidia (12%), biologisia lääkkeitä (12%, rituksimabi) ja mykofenolaattia oli käytetty ensisijaisesti keuhkokudoksen tulehduksen ja kohonneen keuhkovaltimopaineen hoidossa. Henkilöillä, jotka käyttivät hydroksiklorokiinia seurannan alussa, todettiin harvemmin keuhkokomplikaatioita. Seurantatutkimuksen lopussa hydroksiklorokiinia käytti 60% ja glukokortikoideja 43% tutkimukseen osallistuneista, joista suurin osa molempia. Ilman mitään antireumaattista lääkitystä oli 18% potilaista.

Miten raskaudet sujuvat ?

Valtaosa MCTD:tä sairastavista on naisia ja lähes kaikki sairastuvat alle 45-vuotiaana, joten raskaus voi olla

monilla heistä ajankohtainen. Monikeskustutkimuksessa raportoitiin 94:n MCTD-potilaan 203 raskautta. Näistä raskauksista 72 % päättyi elävän lapsen syntymiseen, 19 % keskenmenoon ennen 12 raskausviikkoa ja 9 % loppuraskauden (> 20 raskausviikkoa) sikiökuolemaan. Viidesä prosentissa raskauksista todettiin sikiön kasvuhidastuma.

Niillä naisilla, joilla oli fosfolipidivasta-aineita (15%) tai keuhkokomplikaatioita (29%) oli raskauden ennuste muita huonompi. Ennuste vaikutti paremmalta niillä äideillä, jotka käyttivät raskauden aikana hydroksiklorokiinia (18%), glukokortikoidia (16%) tai pientä annosta asetosalisyilihappoa (ASA) (16%).

Tutkimusten perusteella näyttää siltä, että MCTD:tä sairastavien raskauden ennuste on huonompi kuin terveillä naisilla ja samanlainen kuin SLE:tä sairastavilla. Kaikkien MCTD:tä sairastavien raskaudet tulisi suunnitella etukäteen ja raskaudenaikainen seuranta ja hoito tulisi olla aktiivista. Hydroksiklorokiinia,

glukokortikoideja ja tarpeen mukaan atsatiopriinia ja pientä ASA-annosta voi käyttää koko raskauden ajan.

MCTD on tullut jäädäkseen

Yli 50 vuotta sitten tehdyt havainnot pitävät edelleen ainakin pääosin paikkansa - tauti on suurimmalla osalla sairastuneista lievä ja voi jopa sammua. MCTD:n alun perin kuvanneen reumatologi Sharpin laatimat kriteerit ovat edelleen käyttökelpoisia. On totta, että osalla MCTD-diagnoosin saaneista tauti muuttuu toiseksi sidekudostaudiksi, mutta suurin osa potilaista sairastaa edelleen MCTD:tä vielä vuosienkin jälkeen. Tauti on vielä niin nuori, että sen pitkäaikaisennustetta on vaikea arvioida. Lyhyemmän ajan ennuste näyttää kuitenkin hyvältä, ainakin jos vaikeampia keuhkokomplikaatioita ei todeta. ■



Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuvat: **Teemu Tenkanen**



Ensimmäinen vuosi MCTD-diagnoosin kanssa

Sara Sarpola oli kokenut jo vuosikausia monenlaisia kiputuntemuksia eri puolilla kehoa, mutta ne menivät aina pois. Välillä hänen mielessään kävi, että onkohan kaikki vain kuvitelmaa.

Tämän vuoden alussa Saralla alkoivat poikkeuksellisen kovat kivut molemmissa olkapäissä. Se jatkui. "Kipu ei mennyt millään pois ja valvoin yöt."

Muutamaa kuukautta myöhemmin kivut levisivät ran-teisiin, sormiin, leukaniveleen ja paikkaa vaihtavaksi ki-vuksi alaraajoihin. Viimeisenä ilmestyi Raynaudin oire.

Hän hakeutui perusterveydenhuollon vastaanotolle, mutta ei saanut apua.

"Kohtasin aina vaihtuvan lääketieteen kandin, joka joutui varmistamaan asiat apulaisylilääkäriltä. Sinänsä ystävällisiä ja kuuntelevaisia opiskelijoita, mutta autetuk-si en tullut."

Apulaisylilääkärinä hän ei koskaan tavannut.

Kun Sara sitten vaatimalla vaati lähetettä reumapolille, niin siitäkin kandi keskusteli apulaisylilääkärin kanssa. Pitkään taivuteltuna tämä suostui ei kiireellisen lähetteen tekemiseen. Tokaisipa vielä niin, että Sarakin sattui kuu-lemmaan "tuskin ne reumapolilla kiinnostuvat asiasta".

Ei kiireellinen lähete tarkoitti käytännössä kolmen kuu-kauden odotusta.

"Se oli aivan liian pitkä aika odottaa kestäättömien kipujen kanssa."

Sara hakeutui työterveyshuollosta tutulle lääkärille yk-sityisasiakkaana.

"Häneltä sain kiireellisen lähetteen reumapolille. Kii-reellistäkin aikaa joutui odottamaan kuukauden."

"Ennen reumapolikäyntiä kävin laboratoriokokeissa ja näin tulokset Maisasta ennen reumayksikössä käyntiä. S-ANA, RNP-arvot ja kreatiinikinaasi olivat korkealla. Olin tutkinut asiaa netistä ja tiesin oireiden viittaavan MCTD:-hen."

Sama diagnoosi tuli reumapoliklinikalla. Lääkäri mää-räsi Saralle lääkkeet ja kertoi, että jäädään seuraamaan tilannetta. Hän kehotti hakemaan lisätietoa Reumaliiton sivuilta, koska kyseessä on harvinainen sairaus.

Kotipihaan päästyään Saran mielen täytti yksi iso kysy-mys, jonka hän esitti mukana olleelle miehelleen:

"Mitä oikein tapahtui? Miksei siellä kohdattu ihmistä?"

Kyllähän hän pärjäisi, kun on tukijoukot ympärillä, mut-ta miten ne monet muut yksinäiset vastaavassa tilantees-sa ovat?

Viestintä siirtyi Maisaan. Sara on joutunut olemaan reu-mapoliin yhteydessä parisen kymmentä kertaa hoitoon liittyvissä asioissa. Aluksi tablettilääkitys vaihtui tehot-

tomuuden vuoksi pistettävään hoitoon. Pistettävä lääke tuntui aluksi hyvältä ja oireet poistuivat parissa viikossa. Sen jälkeen lääke menetti tehoaan ja kivut palasivat. Rinnalle koetettiin toista lääkettä, jolle hän oli allerginen. Diagnoosin saamisesta on nyt 5 kuukautta.

Saran päällimmäinen toive tällä hetkellä on, että kivut saataisiin pois.

”Sillä pääsisi jo tosi pitkälle. Elämää voisi suunnitella eteenpäin ja toimia spontaanisti ilman, että kivut ja väsymys pitää ottaa aina huomioon. Ne vaikuttavat myös aikatauluihin.”

Diagnoosin saaminen oli ristiriitaista. Vaikka Sara tietää sairastavansa MCTD:tä, niin hän pohtii, onko hän vielä sisäistänyt sitä, että se ei mene pois.

”Itku voisi tulla, jos oikeasti ymmärtäisin, että se vaikuttaa loppuelämäni. Minua on yritetty lohduttaa sanomalla, että nyt ainakin tiedetään mistä kivut johtuvat. Se ei

kuitenkaan minusta tunnu siltä. Oma ajatukseni on vain, että olen sairas, eikä sen tietäminen tuo minulle lohtua. Yritän kuitenkin oppia hyväksymään asian ja elämään diagnoosin kanssa. En ole vajonnut syviin vesiin, mutta välillä epätietoisuus taudin etenemisestä mietityttää.”

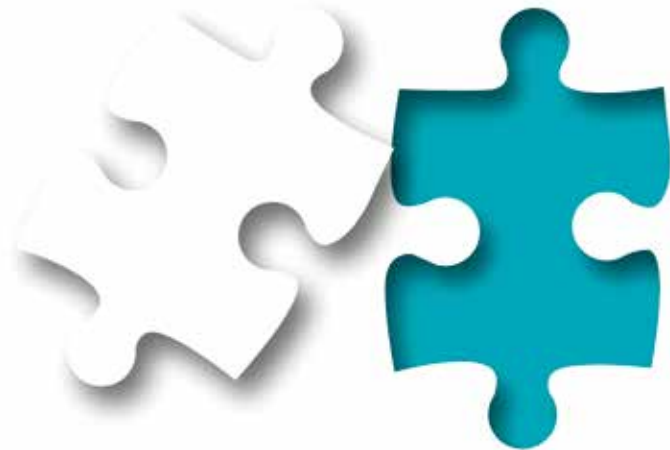
Sara tietää myös omaavansa resilienssin taidon, vahvuutta selviytyä muutostilanteissa.

Diagnoosin saamisesta on vasta vähän aikaa. Tulevaisuuden suunnitelmia on kuitenkin jo mielessä. Sara opiskelee ylempää korkeakoulututkintoa suuntautumisvaihtoehtona Mielenterveys- ja päihdetyön kehittäminen. Hänellä on paljon annettavaa ihmisten kohtaamiseen ja kuuntelemiseen jo omista kokemuksistaankin ammentaan. ■



Jokaisella meistä on omat salaiset taitomme, haaveemme ja asiat, jotka saavat hymyn huulille. Sara vastasi sana-assosiaatiotehtävään, jossa hän jatkoi aloitettuja lauseita ja kertoi meille omat vastauksensa. Löydätkö niistä myös itsellesi inspiraatiota?

- 1. Voisin oppia** hellittämään ja antamaan itselleni enemmän armoa.
- 2. Salainen taitoni** on erittäin vahva intuitio.
- 3. Haaveilen** rennosta elämästä auringon alla.
- 4. Eniten nauran**, kun vietän aikaa pitkäaikaisten ystävieni kanssa.
- 5. Rakastan** lapsiani ja aviopuolisoani.
- 6. Minut yllättää** välillä se, miten sinnikkäästi jaksan mennä elämässä eteenpäin.
- 7. Minulle on tärkeää** päästä välillä ottamaan irtiottoja arjesta.
- 8. Innostun** yllättäen uusista asioista ja teen ex tempore päätöksiä.
- 9. Olen kiitollinen** oikeastaan kaikesta elämässäni, vaikka en sitä usein muista sanoa.
- 10. Tulevaisuudessa** toivon saavani viettää hyvää, laadukasta elämää.



Kolme palapeliä

Uusi diagnoosi on minulle kuin aloittaisin uuden palapelin kokoamisen.

Olen saanut kolmannen palapelin saadessani MCTD-diagnoosin alkuvuodesta 2025.

Kun olen saanut tietää sairastavani sairautta x koko loppuikäni, olen alkujärkytyksen jälkeen halunnut tietää kaiken mahdollisen sairaudestani. Tieto sairauden toimintamekaniikasta on tuonut minulle hallinnan tunnetta tuntematonta pelon aiheuttajaa kohtaan.

Minun täytyy saada tietää, mitä minussa tapahtuu. Uuden tiedon hankkiminen on ollut vaivalloista vähän lääketiedettä tuntevalle. Se on tapahtunut hitaasti, pala palalta kuin kokoaisi palapeliä.

Palapelejä jo 40 vuotta

Olen koonnut tällaisia diagnoosipalapelejä pitkään. Ensimmäisen palapelini sain, kun olin 23-vuotias opiskelija. Kokeiden ja koepalan jälkeen sain tietää sairastavani loppuelämäni Sjögrenin oireyhtymää.

Aloin koota palapeliäni yksin, sillä koin sairauden niin häpeällisenä, etten halunnut kertoa siitä kenellekään. En edes vanhemmilleni. Ahdistusta aiheutti, että olin niin nuorena sairastunut tautiin, jota esiintyy lähinnä naisilla vaihdevuosien puhjetessa.

Sjögrenini liittyi aluksi vain ja ainostaan hammaslääkäreihin ja loputtomiin määriin perusvoiteita ja silmätippoja. Mutta ensimmäinen palapelini on tähän mennessä keskeneräisin, sillä 30-vuotiaana minuun kiinnitettiin loppuiäksi diagnoosi systeeminen lupus erythematosus, SLE. Se tuli heittäen seuraavaksi palapelikseni. Tämä diagnoosi on vienyt minua ambulanssilla muutaman keran sairaalaan.

SLE-tietoa maailmanlaajuisesti

Alkujärkytyksen jälkeen aloin etsiä muita SLE:tä sairastavia. Ensimmäiset löysin netistä 1994. Se oli amerikkalaisten perustama #lupus ryhmä. Sitten 90-luvun lopulla löysin netistä suomalaisia perhosia.

Reumaliiton löydettyäni alkoi tämän keskimmäisen palapelin hidas kokoaminen. Osallistuin kaikenlaisiin SLE:hen liittyviin liiton järjestämiin tilaisuuksiin ja tiedetapahtumiin Suomen ulkopuolella.

Perustimme SLE-yhdistyksen vuonna 2001 ja sitten toimin kattojärjestön Lupus European hallituksessa kuuden vuoden ajan.

EULARin reuma-alan konferensseissa olen käynyt neljä kertaa ja pari kertaa SLE-tutkimukseen keskittyvässä Euroopan Lupus konferenssissa. Tieteeseen keskittyvät tilaisuudet

ovat aina olleet erinomaisia oppimisen paikkoja. Niiden jälkeen palapeliiä rakentuu aina joltain kulmalta.

Paluu lähtöruutuun

Kovalla työllä rakennettu SLE-palapelini kuitenkin hajosi, muutti paloja ja sekoittui täysin käsittämättömäksi, sillä sain kolmannen diagnoosini, MCTD:n. Tosiasiassa se oli ollut koko ajan taustalla, sillä jo vuonna 1993 potilaspapereistani löytyy merkintä MCTD/SLE. Minua kuitenkin hoidettiin SLE-potilaana tämän vuoden tammikuuhun saakka, ja SLE on ollut koko ajan keskiössä.

SLE:ni oli aktiivinen kymmenisen vuotta. Olin ajoittain kivulias ja huonossa kunnossa. Se oli olennaisempi asia hoitoni näkökulmasta. Nyt kun esiin on noussut MCTD, niin tuntuu jopa siltä, että olisin jo aiemmin voinut keskittyä siihen.

Olen jälleen uuden äärellä, mutta se ei enää tunnu niin kohtalokkaalta kuin alussa. Aluksi tunsin jopa kadottaneeni identiteettiäni, kun MCTD syrjäytti SLE:n.

Palapelissäni ovat vielä mukana myös SLE ja Sjögren. Ne ovat nyt ehkä hieman erilaisia, kuin olisivat omina erillisinä palapeleinä. Mutta en vielä hahmota kokonaiskuva, en edes vielä tiedä, miten puhua sairaudestani. Tiedän liian vähän, vaikka tiedän jo paljon. Olen päässyt hieman eteenpäin kokonaistilanteeni hahmottamisessa.

Tiedonhalulla eteenpäin

Identiteettiäni ei ole oikeastaan muuttanut sairauksien myötä, sillä kutsumattomat seuralaiset ovat osa minua. Mutta koska kolmas palapelini on vielä niin aluillaan, se tuntui diagnoosin kuulutuani identiteetin muutokselta.

Aiemmin SLE:stä oppimani ei välttämättä päde MCTD:ssä. En tiedä, mitkä oireistani kuuluu MCTD:hen ja mikä SLE:hen. Toisaalta en myös-

kään tiennyt aiemmin, miten erottaa niveलोireet SLE:ssä ja Sjögrenissä.

Tunnistan pääosin Sjögrenin ja SLE:n aiheuttamia oireita, tai olen luullut tunnistaneeni ne. Kysymykset, joihin tulen etsimään vastauksia liittyvät siihen, miten MCTD:ssä nämä muut sairaudet näyttäytyvät, käyttäytyvät ja kehittyvät.

Tällä hetkellä osaan melkein jo ulkoa luotettavien sivustojen MCTD-kuvaukset, mutta ne eivät tunnu minun oireiltani kokonaisuudessaan. Minun MCTD:ni on erilainen. Haluaisin lukea sellaisia kuvauksia MCTD:stä, jossa sen eri yhdistelmät olisi koottu alatyypeiksi samalla tavalla, kuin SLE:ssä tai systeemisessä skleroosissa. Mutta joku varmaan tietäisi ker-

toa, että sairastan MCTD:tä, joka sisältää Sjögrenin ja SLE:n. Tähän asti olen päässyt MCTD-palapelissäni.

Palapelini kokoaminen jatkunee läpi elämäni. Haluan oppia tietämään lisää kehoni toimintaan vaikuttavista pienistäkin osista. Oppimisen halu on aina kuulunut identiteettiini, nämä muut seuralaiset ovat tulleet mukaan matkan varrella sitä ryhdittämään. Pystyn sietämään ikäviä seuralaisia, kun tiedän niistä mahdollisimman paljon. Tieto ei minun kohdallani lisää vaan vähentää tuskaa.

Loppujen lopuksi elän elämääni täysillä näillä minun palasillani. Kaikkei en voi tehdä, mutta sen mitä teen, teen elämästä nauttien. ■



Kirsi Myllys tietää kokemuksesta, että tieto vähentää tuskaa. Sjögren, SLE ja MCTD eivät määritä häntä, vaan antavat palat, joista hän rakentaa arkeaan. Pitkän SLE-aktiiviuran jälkeen hän kartoittaa MCTD-yhdistyksen perustamisen mahdollisuutta. Kirsi toimii myös vertaistukijana ja kokemustoimijana.

Teksti: Jaana Hirvonen • Kuva: Päivi Eklinin kotialbumi

Puolivahingossa MCTD-diagnoosi



Päivi Eklin oli 10 vuotta sitten parikymppisenä ensimmäisessä varsinaisessa työpaikassaan työnään suurien tavarakuormien käsittely ja siirtäminen. Osa työstä tehtiin kylmäsäilytystä vaativien tuotteiden kanssa. Erityisesti sellaisina päivinä Päivin kädet väsyivät ja sormet olivat ihan valkoiset. Kädet eivät ehtineet kunnolla toipua ennen seuraavaa työpäivää. Myös ranteet turpoilivat. Muita oireita oli vähänlaisesti, ehkä nyt jälkikäteen ajateltuna perhosihottuman tyyppisiä oireita kasvoilla.

Kun käsissä alkoi esiintyä myös aamujäykkyyttä, hän päätti käydä näyttämässä käsiään lääkärille. Ensiksi hänelle tarjottiin kipulääkkeitä lievittämään oireita, mutta sitten hän sai lähetteen reumapoliklinikalle. Siellä oireita selvitettiin perusteellisesti aina kynsinauhojen videokapillaroskopioita myöten. Myös laboratoriokokeita tehtiin tilanteen selvittämiseksi. Diagnoosiksi tuli MCTD.

Työpaikalla vähän ihmeteltiin, kun Päivi sai vapautuksen kylmätiloissa työskentelystä. Varsinkin silloinen esimies suhtautui moiseen rajaukseen hiukan epäluuloisesti, mutta työkaverit tukivat hyvin uudessa tilanteessa. Vaihdettuaan työpaikkaa, Päivi ei uskaltanut vuosiin ottaa sairauttaan töissä puheeksi, koska pelkäsi sen vaikuttavan työhönsä.

Ensimmäinen suun kautta otettava lääke aiheutti nopeasti voimakkaita haittavaikutuksia, mutta sen tilalle määrätty metotreksaatti on pitänyt oireet hyvin kurissa siitä lähtien. Sairastuessaan Päivi ei alkuun käsittänyt, että lääkkeet jäävät pysyviksi. Kun hän ymmärsi sen, se tuntui epärealulta.

Koska Päiville tuli muitakin terveydellisiä haasteita, jotka kaipasivat enemmän huomiota, MCTD jäi taka-alalle. Se pysyi lääkkeillä hallinnassa ja siitä tuli yksi osa hänen sairaushistoriaansa. Vaikka kyllähän se tuntui epäoikeudenmukaiselta sairastua niin nuorena.

Nykyisin hän käy säännöllisesti turvakokeissa ja reumapolilla seurannassa noin vuoden välein, väillä harvemmin, koska tautitilanne on ollut hyvä.

Ystävillään hän on kertonut sairauksistaan, työkavereille harkitummin. Toisaalta hän on huomannut nykyisessä työpaikassaan, että muillakin on erilaisia vaivoja ja oireita. Niistä voidaan jutella ja oppia paremmin ymmärtämään toista. Ehkä itseäänkin.

Kunhan Päivi muistaa pitää itsensä huolta ja levätä, niin energiaa riittää nykyään työpäivän jälkeen muuhunkin. Hän maalaa tauluja ja miettiipä, voisiko se joskus muuttua ammatiksi.

Päivi on myös tutustumassa itseensä uudestaan. Hän tarkkailee kiinnostuksella itseään ja toimintaansa. Minkälainen hän oikeasti onkaan? Hän kokee itsensä araksi ja sosiaalisissa tilanteissa ehkä vähän vetäytyväksi, mutta nyt hän on huomannut toimivansa rohkeammin ja haastavansa itsensä eri tilanteissa. Hän asettuu alttiiksi uudenlaisille kokemuksille. Samalla hän yllättyy rohkeudestaan ja huvittuukin tekemisistään. Uskaltautuipa ottamaan yhteyttä myös Harvinaisia-lehden toimitukseen, kun etsittiin ihmisiä kertoamaan MCTD-sairaudestaan. Mitähän elämä tuo vielä mukanaan? ■

Jokaisella meistä on omat salaiset taitomme, haaveemme ja asiat, jotka saavat hymyn huulille. Päivi vastasi sana-assosiaatiotehtävään, jossa hän jatkoi aloitettuja lauseita ja jakoi meille omat vastauksensa. Löydätkö niistä myös itsellesi inspiraatiota?

1. Voisin oppia liikkumaan säännöllisesti. Sanovat sen olevan terveellistä.

2. Salainen taitoni on se, että näen yleensä asioissa myös positiivisen puolen.

3. Haaveilen siitä, että malttaisin lukea enemmän kirjoja.

4. Eniten nauran, kun olen ystävien seurassa. Meillä on välillä hölmöjä juttuja, mutta ne ovat niitä parhaimpia.

5. Rakastan laadukasta teetä. Kun juon teehuoneelta ostettua teetä, siitä tulee aina rauhallinen ja hyvä olo.

6. Minut yllättää auringonpaisteen vaikutus mielialaani ja jaksamiseeni.

7. Minulle on tärkeää, että kuuntelen musiikkia päivittäin. Se antaa niin paljon energiaa.

8. Innostun tulevasta lomasta.

9. Olen kiitollinen siitä, että minulla on sairauksistani huolimatta asiat hyvin elämässäni. Vaikka välillä väsynkin helposti, voisin voida huonomminkin.

10. Tulevaisuudessa toivoisin maa-laavani enemmän ja että innostuisin ilmaisemaan itseäni luovasti.



Teksti: **Hanna Vilo**

Kuvat: **Marjaana Malkamäki**

IHOTTUMA TAKAREIDESSÄ OLI MERKKI STILLIN TAUDISTA

Kun cheerleadingissä kilpaileva Laura Vakkala ei jaksanut enää kävellä muutamaa sataa metriä, hän tiesi, että jotain oli pahasti vialla. Varsinainen diagnoosi, Stillin tauti, tuli hänelle kuitenkin täydellisenä yllätyksenä.

Laura Vakkalan, 25, mökkireissu kavereiden kanssa päättyi varsin kummallisella tavalla kolme vuotta sitten. Kotiinpaluun jälkeen hän huomasi vasemmassa takareidessään epätavallisen näköisen ihottuman. Ihottuma-alue oli noin kämmenen kokoinen ja tarkkaan rajattu.

”Ensimmäisenä minulle tuli mieleen, että se saattaisi olla syyhy, koska sitä oli uutisoitu olevan liikkeellä.”

Seuraavana päivänä ihottuma alkoi levitä laajemmalle. Lisäksi Laura tunsi olonsa hieman flunssaiseksi. Hän yritti varata aikaa opiskeluterveydenhuoltoon, mutta onnistui saamaan vain videovastaanottoajan. Lääkäri ei kuitenkaan osannut arvioida ihottuman syytä, eikä siksi määrännyt mitään lääkettä. Hän neuvoi ottamaan yhteyttä omaan terveysasemaan, jos oireet jatkuisivat.

Ihottuma ei alkanut parantua. Päinvastoin, se laajeni nopeasti ja alkoi myös kutista. Hieman myöhemmin Lauralla alkoi nousta kuume.

Laura tiesi, että hänestä ei olisi lähtijäksi seuraavana viikonloppuna järjestettävälle cheerleading-leirille, jonne hän oli joukkueensa kanssa





Kolmen vuoden takaisen mökkireissun jälkeen Lauralla alkoivat erilaiset oireet, jotka haastoivat Lauran koko kehon ja veivät voimat. Syyksi paljastui Stillin tauti.

ollut menossa. Jotta hän voisi olla sieltä pois, hän tarvitsisi lääkärintodistuksen. Siksi hän hakeutui omalle terveysasemalleen.

"Lääkäri kirjoitti todistuksen ja määräsi allergialääkettä. Hän sanoi, että katsotaan, lähtisikö ihottuma sillä."

Allergialääke ei auttanut, vaan kahden päivän kuluttua Lauran kuume alkoi nousta yli 40 asteen. Lisäksi hänelle alkoi tulla hieman kummallisilta tuntuvia oireita, kuten kipua nenänpäähän ja aristusta nilkkoihin.

Laura alkoi olla terveydestään niin huolissaan, että hän päätti lähteä jälleen päivystykseen, vaikka oli jo myöhäinen ilta. Päivystyksen tutkimuksissa ei kuitenkaan löytynyt mitään huolestuttavaa, ja hänet lähetettiin takaisin kotiin.

"Minusta se oli outoa, sillä oireeni alkoivat olla lähes sietämättömät."

Diagnoosi tuli

Seuraavalla viikolla ihottuma levisi melkein koko kehoon. Ainoastaan

kasvoissa ja jalkapohjissa oli näkyvisä tervettä ihoa.

"Iho näytti monin paikoin siltä kuin olisin polttanut itseni pahasti aurin-gossa."

Laura päätti lähteä linja-autolla omalle terveysasemalleen. Hän oli niin väsynyt, että hän pystyi hädin tuskin kävelemään 300 metrin matkan pysäkiltä vastaanottoon.

"Se oli minulle täysin uutta, sillä olin jo pitkään kilpaillut cheerleadin-gissä SM-tasolla ja olin muutenkin aina ollut hyvin urheilullinen."

Yleislääkäri lähetti Lauran Taysiin, jossa hänet otettiin sisätautiosastolle. Seuraavina päivinä hänelle tehtiin paljon erilaisia tutkimuksia. Niissä kävi muun muassa ilmi, että hänen tulehdus- ja rauta-arvonsa olivat voimakkaasti koholla. Ihonäytepalojen oton jälkeen lääkäri kertoi epäileväänsä, että kyseessä oli Stillin tauti eli harvinainen reumasairaus.

"En ollut koskaan edes kuullut siitä."

Viidentenä päivänä lääkäri varmisti Stillin taudin diagnoosin. Laura otti

sen rauhallisesti vastaan, sillä hän oli tutkimusten jälkeen lopen uupunut.

"Ajattelin vain, että onneksi sain selityksen kaikille kummallisille oireil- leni."

Oireet pahenivat

Viikon sairaalassaolon jälkeen Laura pääsi kotiin. Lääkäri määräsi hänelle kortisoni- ja reumalääkkeen sekä varmuuden vuoksi myös kipu- ja unilääkettä. Reumalääkkeestä hän kertoi, että sen vaikutus alkaisi melko hitaasti.

Seuraavien viikkojen aikana Lauran olo tuntui vain pahenevan. Ihottuma pisteli jatkuvasti, minkä takia hänen oli vaikea muun muassa nukkua.

"Se raastoi hermoja."

Lisäksi Lauran molempiin ranteisiin ja nilkkoihin sekä toiseen polveen tuli niveltulehdus. Hänen oli vaikea selviytyä päivittäisistä askareista, kuten vaatteiden pukemisesta tai jogurtti- purkin avaamisesta.

Lopulta Laurasta tuntui, että hänen koko kehonsa oli aivan jumissa. Hän

ei pystynyt edes nielemään kunnolla, koska kaulalihaksiin sattui niin paljon.

”Onneksi reumapoliklinikalta soitettiin alkuun lähes päivittäin ja kyseltiin voinnistani. Se toi turvaa pelottavien oireiden keskelle.”

Koska Lauran olo ei alkanut helpottaa, kolmen viikon päästä reumalääkäri määräsi hänelle pistosmuotoisen biologisen lääkkeen. Se helpotti hänen oloaan jo vuorokaudessa.

”Siinä vaiheessa alkoi tuntua, että ehkä sairaus ei ollutkaan maailmanloppu.”

Lauran haasteena oli kuitenkin se, että biologinen lääke piti opetella pistämään itse sairaanhoitajan opastuksen mukaan.

”Olen hieman piikkikammoinen ja ensimmäisinä päivinä minun piti valmistautua henkisesti ainakin parikymmentä minuuttia ennen kuin uskalsin laittaa piikin.”

Uskallus kuitenkin palkittiin, sillä pistäminen alkoi sujua rutiininomai-

sesti ja Lauran vointi alkoi parantua nopeasti.

Opinnot keskeytyivät

Vakava sairastuminen tuli Lauran elämässä hyvin epäonniseen aikaan. Hän oli samana kesänä muuttanut Tampereelle ja aloittanut alkusyksyllä rakennusarkkitehtuurin opinnot Tampereen ammattikorkeakoulussa. Nopeasti kävi ilmi, että niiden suorittaminen samaan tahtiin muiden kanssa kävi mahdottomaksi.

”Minua harmitti, että en päässyt kunnolla osaksi opiskelijayhteisöä, koska en pystynyt olemaan läsnä.”

Laura oli myös koko ikänsä pitänyt hyvää huolta terveydestään syömällä ja liikkumalla monipuolisesti. Sairastumisen jälkeen keho ei enää tuntunut yhtä vahvalta ja toimivalta kuin ennen. Se tuntui hänestä epärealistilta.

”Mietin monta kertaa, miksi juuri minun piti sairastua. Uuteen tilanteeseen sopeutuminen vei aikaa.”

Vähitellen Lauran voimat alkoivat palata ja hän alkoi kaivata takaisin liikuntaharrastuksiin. Joulukuussa, kolme kuukautta sairastumisen jälkeen, hän päätti mennä käymään jälleen cheerleading-treeneissä ja tapaamaan joukkuekavereita.

”Hengästyin pienestäkin liikkumisesta, mutta siitä huolimatta oli mukavaa palata lajin pariin. Joukkuekavereilta sain tukea ja kannustusta jaksaa eteenpäin.”

Laura jatkoi hidasta toipumistaan suorittaen rästiin jääneitä opintojaan etänä ja lisäämällä liikkumista vähitellen. Seuraavana keväänä lääkäriillä oli hänelle hyviä uutisia: hänen tulehdusarvonsa olivat vihdoinkin laskeneet nolliin. Se tarkoitti, että Laura sai jättää kortisonilääkityksen kokonaan pois.

”Se tuntui valtavan helpottavalta, sillä lääke oli aiheuttanut paljon turvotusta, väsymystä ja iho-ongelmia.”

Oikean diagnoosin ja hoidon myötä Laura on vähitellen toipunut ja pystynyt jatkamaan opiskeluaan, harrastuksiaan ja suunnittelemaan tulevaisuuttaan.



Rauhallinen vaihe

Nykyään Lauran Stillin tauti on rauhallisessa vaiheessa, eikä hänellä ole oireita. Hän ei koe itseään enää samalla tavalla sairaaksi kuin alkuaikoina, mutta tiedostaa, että sairaus on edelleen koko ajan läsnä hänen elämässään.

”Jos tilanne jatkuu yhtä hyvänä, voin vuoden päästä kokeilla jättää lääkkeet kokonaan pois.”

Rakennusarkkitehtuurin opinnot Laura on saanut kirittyä hienosti. Keväällä jäljellä on enää lopputyön tekeminen. Sen jälkeen tutkinto on valmis.

”Unelmani on jäädä Tampereelle ja työskennellä kaupungin kaavoituksessa.”

Cheerleadingin ja juoksun rinnalle Laura on löytänyt uusia, pehmeämpiä

lajeja, kuten uinnin ja nykyjazztanssin. Lisäksi hän on käynyt muun muassa Työväenopiston kehotietoisuuskurssilla.

”Sairastumisen myötä minulle on entistä tärkeämpää oppia kuuntelemaan omaa kehoani ja toimia sen toiveiden mukaan.” ■

Stillin tauti on rauhoittunut. Laura on voinut palata rakkaaseen cheerleading-harrastukseensa. Samalla hän on löytänyt uuden taidon: kehon kuuntelemisen, jota hän on opiskellut Työväenopiston kehotietoisuuskurssilla.



Stillin tauti



Stillin tauti on harvinainen autoinflammatorinen tauti, joka puhkeaa perintö- ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta, vaikkakaan sen tarkkaa syntymekanismia ei tiedetä. Siihen liittyy luontaisen immuunivasteen voimakas aktivoituminen, minkä seurauksena tulehdusvälittäjäaineiden interleukiini 1, 6 ja 18 tuotanto kasvaa. Tautia esiintyy pääasiassa lapsilla ja nuorilla sekä keski-ikäisillä aikuisilla.

Pohjoismaissa lapsuusiässä alkavan taudin ilmaantuvuudeksi on arvioitu noin 0,6/100 000, mutta ilmaantuvuudessa on maailmanlaajuisesti suuria maantieteellisiä eroja. Aikuisiällä puhkeavan taudin ilmaantuvuus on noin 0,4/100 000.

Taustaa

Lapsilla Stillin tauti eli yleisoireinen lastenreuma kuvattiin ensimmäisen kerran 1897 brittiläisen lastenlääkärin G. F. Stillin toimesta. Aikuisilla se kuvattiin vasta 1970-luvulla. Lasten ja aikuisten tautimuotojen kohdalla pohdittiin pitkään kahden eri sairauden mahdollisuutta, mutta nykyisin vallalla on käsitys, että ne ovat yhden ja saman taudin jatkumoa, minkä vuoksi niistä tulisi käyttää samaa nimitystä Stillin tauti ilman viittauksia alkamisikään.

Oireet ja toteaminen

Stillin taudin tyypillisiin oireisiin kuuluvat kuumeilu, nivelkivut ja/tai

-tulehdukset sekä taudille ominainen ihottuma. Lisäksi tautiin voi liittyä kurkkukipua, imusolmukkeiden, maksan ja pernan suurenemista sekä keuhko- tai sydänpussin tulehduksia. Stillin taudin hankala komplikaatio on makrofagiaktivaatio-oireyhtymä (MAS), jolle on tyypillistä kontrolloimaton kypsien makrofagien eli syöjäsolujen aktivaatio, mikä puolestaan johtaa hallitsemattomaan tulehdussenvälittäjäaineiden eritykseen ja erittäin voimakkaaseen tulehdustilaan. Toinen taudin harvinainen ja vaikea komplikaatio on Stillin tautiin liittyvä keuhkosairaus.

Tavallisia laboratoriolöydöksiä ovat koholla olevat tulehdusarvot, valkosolujen määrän, erityisesti neutrofiilien, kasvu ja verihiutaleiden runsaus. Ferritiini nousee yleensä moninkertaiseksi ja maksa-arvot voivat kohota merkittävästi. Taudissa ei esiinny autovasta-aineita. Infektioiden, pahanlaatuisten syiden ja muiden reumatautien sekä autoinflammatoristen oireyhtymien poissulku on olennainen osa Stillin taudin diagnostiikkaa.

Hoito

Perinteisesti Stillin taudin hoidossa on käytetty tulehduskipulääkkeitä ja kortisonia. Niitä voidaan edelleen käyttää oireiden hallintaan erityisesti taudin alussa, mutta pitkäaikaiskäyttö ei ole suositeltavaa. Uusissa eurooppalaisissa hoitosuosituksissa todetaan, että interleukiini 1:n estäjiä

anakinraa tai kanakinumabia tai interleukiini 6:n estäjiä tosiliitsumabia tulisi käyttää ensilinjassa niin pian kuin mahdollista. Näiden biologisten lääkkeiden ansiosta runsaasti sivuvaikutuksia aiheuttavan kortisonin käyttöä on voitu vähentää merkittävästi. Erilaiset tauti-ilmentymät huomioiden Stillin taudin hoidossa voidaan käyttää myös perinteisiä reumalääkkeitä, kuten metotreksaattia, siklosporiinia, atsatiopriinia tai mykofenolaattia.

Taudin kulku

Stillin taudista on kuvattu kolme eri muotoa, joista paras ennuste on monosyklisessä taudissa, mikä tarkoittaa, että sekä yleis- että niveloireet sammuvat yhden äkillisesti lehahtaneen ja joidenkin viikkojen kuluessa parantuneen episodin jälkeen. Sitä esiintyy noin puolella sairastuneista. Intermittoisessa eli jaksottaisessa tai uusiutuvassa tautimuodossa yleis- ja niveloireet toistuvat rauhallisten vaiheiden jälkeen viikkojen, kuukausien, vuosien tai joskus jopa vuosikymmenten aikana. Kroonisessa tautimuodossa pääasiassa niveloireet pysyvät aktiivisina ja riski pysyvien nivelvaurioiden kehittymiseen on suuri. ■

Jutussa käytettyjen lähteiden tiedot ovat saatavissa Harvinaisia-lehden toimituksesta.

 Teksti: **Tiina Kosonen** • Kuvat: **Marjaana Malkamäki, Tiina Kososen kotialbumi**

Pentulivestä tai parantolasta parannusta, vai kutkuttaako kuntoutus?



Terve taas!

Tätä kirjoittaessa on kaamos pohjoisessa, etelämpänäkin esiintyvä ehkä piponsisäistä versiota. Villasukkaviikot. Mutta onneksi on eloa pimeässä pehmustanut Pentulive, jo viikkoja.

Nytkin välillä kurkin sitä...Kaikella tällä viimeistään kesäkauden sinne tänne säntäily tuppaa tokenemaan. Joulun lähestyminen on pelkkää rentoutusta kynttilänvalossa, onhan? ja lehden ilmestyessä voi ihmetellä joskus sekin on ohi.

Vaan saammehan, saammehan, muistaa mennyttä aikaa? Pyöreitä on niin napsahdellut harvinaisen eri etapeista, juhluvuosia jopa jotkut.

Havahduin, että olin jo 30 vuotta sitten ekan kerran kuntoutuksessa!

Kelan piikkiin ihoatoopikot Kuntoutumiskeskus IHO:ssa Helsingissä, Fredrikinkadulla, ihan nyt sieltä muutaneen Reumaliiton entisen toimiston kulmilla.

Hienoa muistaa ne kaksi lokakuun 1995 piristävää viikkoa stadin sykkeessä. Vertaistuki-sanaa ei ehkä ollut keksittykään, mutta kivat oli majoitus- ja aamiaiskaverit. Tutustuttiin valohoidot ja oopperatalo, teatterikin,

joka päivä lounaseteleillä syötiin eri paikoissa. Eniten etapissa sykähdyttää, että sama poika, jonka sain houkutteltua pyörimään juuri silloin stadissa, nytkin on ja asuu tämän tytön kanssa!

Harvinaista EGPA-vaskuliittia sairastavista moni on atoopikko, tietooni ui 2005. Ja astmaatikko, kuten minä oireiltani jo pikkupentuna, virallisesti vasta 1992 diagnoosilla.

Vempautetaas voltti taaksepäin, auts, ekaan parantolaan.

Joensuussa kun asuin, astmadiagnoosini sain mäntykankaan raikkaita tuulista, Kontioniemestä. Paikan historia tuberkuloosiparantolana alkoi 1930, ja rakennus toimi Pohjois-Karjalan keskussairaalan osana 1970-luvulta vuoteen 1995 asti.

Pääpaikalla Joensuussa, Tikkamäellä, maan ensimmäisessä keskussairaalassa, oli omassa rakennuksessaan ihotautien kylpyosasto. Hullulta nyt kuulostaa, mutta vapaaehtoisesti usein menin sinne ”punajuurilimeen” kylpyyn. Jännä minkä näköisenä nousi sieltä!

Punajuurista juu aina tykännyt enemmän kuin lääkäri määrää, mut-

ta kylpyyn värin teki kaliumperman-ganaatti. Veteen myös hoitavaa öljyä. Resepti rauhoitti tulehtunutta ihoa, mikä silloin suht hajalla ja välillä kadetkin paketissa, työkyvyttönnä.

Nyt kun lisädiagnooseja ja muitakin lääkkeitä saanut, vuosiin en ole enää vakituiseen käyttänyt kortisonitabletteja. Sen tietää myös kutiava, vaihtelevin tavoin oireileva ihoni. Kortisoniputken aikaan ei ollut niitä ongelmia, josko vain ihon ohenemista.

Kutkuttaa kuitenkin myös mielikuvitusta, monikin juttu, ja nuo parantolat! Niistä on tuore dokumenttikuva ”Lentävä kuolema” alaotsikolla Kaikuja parantolasta. Ensi-ilta oli 7.11. Aion mennä joulukuussa katsomaan, kiinnostaa tarinat tuberkuloosiparantoloista.

Niitä oli alkujaan myös toka parantolaetappini 20 vuotta sitten, Pikonlinnan sairaala Kangasalla.

Se toimi Keski-Hämeen parantolana 1931–1968. Sitten Tampereen keskussairaalan (myöhemmin yliopistollisen) eri alojen sairaalana 2007 asti. Reumayksikkö oli laaja leikkauksineen. Sieltä valmistui 10 reumalääkäriäkin.



Potilaana Pikonlinnan parvekkeella 2005 juhannuksena". Jäljellä on enää pikkuparvekkeita. Parantolan aikaan oli avoparveke koko yläkeran leveydeltä "hallihoitoa" varten, siellä "maattiin hallia" ulkoilmassa.

Otin ensituntumaa "Pikoon" poskionteloiden viipalekuvauksissa, siellä oli laitteet sädehoitoyksikössä. Monen vaskuliitti muuten alkaa ihan tavallisin oirein, keuhkokuumeilla, poskiontelotulehduksilla, mitkä ei vaan parane normaalisti. Lääkärit huomio!

Keuhkopolilla siellä ihmeteltävänä, ja 2005 juhannuksen alla kurkkasivat keuhkoihini. Sinnepä mäntykan-kaalle takaisin minut ambulanssin etupenkkikyydillä juhannuksen viettoon kiikutettiin, eri päivystys-osastoilta Tays kantasairaalaasta Tampereelta. Eikä monta päivää, kun kantasairaalaan taas takaisin. Määräys oli Pikossa heti juhannuksena myös viipalekuvata keuhkot, että saisi oireilevana löydökset näkyviin. Ennen kuin kortisonilaaki peittää ne. Eikä tehty. Kantasairaalaan palattua keuhkolääkäri Toomas järkkäsi minut keskellä yötä kuvausputkeen!

Lisäsyys kantasairaalaan paluuseen oli punkka verisairauksien osastolla 10A, hui. Ohjelmana selvittää veren korkeita eosinofiileja geenitesteillä ja luuydinäytteellä, ettei esim. leukemiaa ole. "Tuperkkeli" pysyi myös vaihtoehdoissa, kunnes labra senkin kumosi. Vaskuliittiepäily-sana ilmestyi papereihini.

Lupaavasti alkoi se Pikon juhannus: kämppis hengityskoneessa ja minä vinkumaan viereen happiviiksissä. Mutta meno parani, kun kämppis, kiva vanhempi "täti" tokeni ja koneesta pääsi. Kortisonipölyssä yötä myöten ja äänet käheinä tarinoita jaettiin. Sain salmiakinmakuista "kovvoo" yskänlääkettä yöhoitosupojalta, kun nätisti pyysin. Siis yskin koko osaston hereille. Depikset tuli, kun jonain lähipäivänä kämppis jäi ja jouduin eri huoneeseen! Sinne koottiin keuhkokuumeisia, juttukaveruusia lisää.

Lopuksi, kun Pikonlinnaan päästy, kuperkeikkaa, muks, kuntoutuksiin.

Samoilla Vesijärven rantamilla on entinen Reumaliiton kuntoutumiskeskus Apila. Nykyisin Ikifit Apila Kuntoutus. Monelle lukijalle tuttu paikka.

Sinne pääsin sopeutumaan ja valmentautumaan vaskuliittiin, 2007 talvella. Erikoisterkut koko Kuukkelit-ryhmälle, kämppis Ainolle varsinkin! Joskus kävin Apilan lähellä asuvana tapaamassa eri vaskuliittiryhmän porukkaa, olikohan Syysleimut? Tuija, Saila, Reija etenkin terkkuja!

Toisen hakemuksen Kelaan väkärin, kun alkoi luut hajoilemaan, ja kikkoja kuntoutuksesta kysyttävä. Pääsin, ja mikäs se kööri tulikaan... Timantit. Huh ne kuntotestit. Terkkuja jos joku muistaa, kämppis Pirjolle pohjoiseen parhaat!

Vielä ei kuntoutukset loppuneet, pääsin myös 2016 tienoilla Harvinaista työniloa -avokuntoutuksen pilottikokeiluun. Hanke ei saanut jatkorahoitusta, harmi. Kokoonnuttiin Tampereella. Tämäkin oli hyvä kokemus. Porukka olis mukava saada koolle taas, osan kanssa Taysilla törmäilty. Sydämiä, terkkuja!

Monet ihmiset mieleen jääneet siis. Vähän hämartynt, missä kuntoutuksessa mikäkin oma juttu edistyi. Tavoitteista maaliin ainakin meni: selvittää osatyökyvyn kanssa vaihtoehdot ja eteneminen, kokeilla ja etsiä itselle sopivin ergo-työtuoli, sauvakävely ihan ohjattuna, pilateksen kokeilut.

Nyt tässä melkein alkaakin tuntua, että kuntoutuksen tarpeessa. Missähän saisi kokeilla jousiammuntaa... tai olisiko osuvaa konkarikuntoutusta harvinaisille monidiagnoosikeräilijöille?

Jutussa käytettyjen lähteiden tiedot ovat saatavissa Harvinaisia-lehden toimituksesta.

 Teksti: **Jaana Hirvonen**

SLE-toimintaa jo 50-vuotta

SLE-toiminta käynnistyi 1970-luvulla, kun espoolainen Sinikka Jussila laittoi Helsingin Sanomiin ilmoituksen löytääkseen Suomesta muita LED:iä sairastavia, kuten systeemistä lupus erythematosusta, SLE:tä silloin kutsuttiin. Häneen ottikin yhteyttä aluksi kymmenisin samaa sairautta sairastavaa. Näistä kontakteista rakentui Sinikan laaja tietopohja sairauden kanssa elävien arjen haasteista. Silloinen Reumaliiton järjestöpäällikkö Sirpa Aalto otti häneen myös yhteyttä ja ehdotti yhteistyötä, sillä LED kuului reumasairauksiin. Yhteistyö käynnistyi.

Ensimmäiset tapaamiset ja kasvava verkosto

Ensimmäinen tapaaminen sairautta sairastaville järjestettiin loppuvuodesta 1975. Sen jälkeen ohjelmallisia tapaamisia järjestettiin kaksi kertaa vuodessa. Ohjelmassa oli muun muassa lääkäriluentoja ja potilaspuheenvuoroja. Toiminnan 10-vuotisjuhlaa vietettiin marraskuussa 1985 Hotelli Aurorassa. Tilaisuuteen osallistui myös silloisen Yhdysvaltojen suurlähettilään puoliso, suomalaistaustainen Raija Nyborg, joka itsekin sairasti lupusta, kuten hän sairauttaan kutsui. Toimintaa käynnistyi myös paikallisesti Tampereella, Turussa ja Kuopiossa.

SLE-jaoston aika

1980-luvulla Reumaliittoon nimettiin SLE-jaosto, joka keskittyi SLE:tä sairastavien edunvalvontaan ja palveluiden kehittämiseen. Ensimmäisenä puheenjohtajana toimi Sinikka Jussila.

Vähitellen jaosto alkoi järjestää valtakunnallisia seminaareja ja tarjota tietoa sekä vertaistukea. Tehtiin SLE-opas ja esite SLE-toiminnasta. Esitteen kaunis perhoslogo takasi sille hyvän menekin eri messuilla, ja esite loppui usein kesken. SLE:tä sairastaville tehtiin myös oma perhospinssi. Jaosto seurasi aktiivisesti Euroopan

SLE-yhdistysten kattojärjestön European Lupus Erythematosus Federationin (ELEF) toimintaa ja järjesti myös yhden sen yleiskokouksista Suomessa.

Lupus Suomi ry ja nykytilanne

Vuonna 2001 perustettiin SLE-yhdistys ry, joka tunnetaan nykyisin nimellä Lupus Suomi ry. Yhdistys toimii vapaaehtoisvoimin ja tarjoaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia ja verkostoitua. Yhdistys on Reumaliiton jäsenyhdistys.

SLE kuuluu myös Reumaliiton harvinaistoimintaan, vaikka aina välillä keskustellaan siitä täyttääkö se harvinaisen sairauden kriteerin. Erään arvion mukaan Suomessa on noin 2000 sairaalahoitoa tarvitsevaa SLE:tä sairastavaa. Jos heitä pidettäisiin toiminnan ensisijaisena kohderyhmänä, voitaisiin ajatella SLE:n olevan harvinainen reumasairaus.

Vertaistuki kantaa

Viidenkymmenen vuoden historia kertoo, että toimintaa voidaan järjestää eri tavoin. Sairastuneiden omalla aktiivisuudella on keskeinen merkitys siinä, että toiminta vastaa odotuksiin ja tuntuu hyödylliseltä. Silloin toiminta voi kantaa pitkälle tulevaisuuteen. ■

Harvinaisten sidekudossairauksien kurssit 2026

Harvinaisia-lehden mennessä painoon tietoa Kelan vuoden 2026 harvinaisten sidekudossairauksien kurseista ei ollut vielä saatavissa. Ensivuoden kurssit tullaan hankkimaan nk. rekisteröitymenettelyllä ja palveluntuottajien rekisteröityminen alkaa 15.1.2026 ja palvelujen toteuttaminen aikaisintaan 2.2.2026.

Kursseja on edelleen kaikille kohderyhmille: Sjögrenin syndroomaa, vaskuliitteja ja systeemisiä sidekudossairauksia sairastaville. Osoitteesta Harvinaista sidekudossairautta sairastavan kuntoutus | Henkilöasiakkaat | Kela löytyy uudistunut henkilöasiakkaiden sivu.

Kun Kela tiedottaa järjestöille tarkemmista hakuohjeista, niin lähetämme ne kaikille kohderyhmään kuuluville postituslistalaisillemme.

JH

 Teksti: **Jaana Hirvonen**

100 000 euroa reumatutkimukseen

Reumaliiton tutkimusrahasto tukee suomalaista reumatutkimusta. Vuonna 2025 jaettiin yhteensä 100 000 euroa neljälle tutkimukselle.



Tutkimusrahasto tukee reumatutkimusta

Reumaliitolla on tutkimusrahasto, josta myönnetään avustuksia reumatutkimukseen. Tutkimusrahaston pääoma on kertynyt testamenteista ja tutkimukseen annetuista lahjoituksista.

Reumaliiton hallitus nimesi vuonna 2024 tieteellisen toimikunnan, jossa on edustajat viidestä yliopistosairaalarasta. Toimikunnan puheenjohtajana toimii dosentti, ylilääkäri Laura Pirilä Turun Yliopistollisesta keskussairaalasta. Keväällä 2025 järjestettiin tutkimusapurahahaku suomalaiseen reumatutkimukseen.

Hakemuksia ja arviointia

Tutkimusapuraha otettiin tutkimuskentällä innokkaasti vastaan. Hakemuksia tuli määräaikaan mennessä 24. Hakemukset käsitteli tieteellisen toimikunnan nimeämä riippumaton reumatutkimukseen perehtynyt asiantuntijaryhmä. Se sai tehtäväkseen nimetä 2–5 hakemusta, joille myönnettäisiin tutkimusapuraha.

Arvioijaryhmän mukaan kaikki hakemukset olivat korkeatasoisia. Ne edustivat rekisteri-, perus- ja kliinistä tutkimusta. Reumaliiton hallitus vahvisti tieteellisen toimikunnan arvioijien esityksen pohjalta tekemän ehdotuksen neljästä apurahasta. Tulokset julkistettiin Maailman reumapäivänä 12.10.2025.

Neljälle tutkimukselle apuraha

Reumaliiton harvinaistoiminnan näkökulmasta neljästä apurahan saaneesta tutkimuksesta lienee kiinnostavin dosentti, reumatologian erikoislääkäri Johanna Huh-takankaan työryhmän systeemiseen skleroosiin liittyvä tutkimus.

Se toteutetaan rekisteritutkimuksena Turun ja Oulun yliopistosairaaloiden reumapoliklinikoilta kerätystä aineistosta. Tutkimuksessa analysoidaan noin 470 systeemiseen skleroosiin sairastuneen varhaisvaiheen kliiniset ilmentymät ja liitännäissairaudet sekä niiden vaikutus ennusteeseen. Lisäksi tutkitaan systeemiseen skleroosiin liittyviä pahanlaatuisia kasvaimia väestöverrokkeihin verrattuna. Tutkimukseen myönnettiin 25 000 euron tutkimusapuraha.

Lisäksi myönnettiin kolme muuta tutkimusapurahaa. Dosentti, lastenreumatologian erikoislääkäri Kristiina Aallon työryhmä sai 30 000 euroa lastenreuman hoidon pitkäaikaisseurantaan. Aihe on tärkeä, sillä nykytiedon mukaan puolella lastenreumaa sairastavista tauti on edelleen aktiivinen aikuisikään tultaessa. Tutkimus on osa pohjoismaista yhteistyötä.

Lääketieteen tohtori, reumatologian erikoislääkäri Riitta Koivuniemen työryhmälle myönnettiin 30 000 euroa tutkimukseen, jossa kartoitetaan varhaista nivelreumaa sairastavien sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijät. Tavoitteena on selvittää, voidaanko niiden tehokkaalla hoidolla vähentää sydän- ja verisuonitautien sairastuvuutta. Neljäs tutkimusapurahan saaja oli dosentti, reumatologian erikoislääkäri Antti Palomäki. Hänelle myönnettiin 15 000 euron apuraha HLA-alleelien ja muiden perinnöllisten riskitekijöiden yhteisvaikutusten tutkimiseen.

Katse tulevaan

Hakemusmäärä yllätti iloisesti. Suomessa tehdään monipuolista reumatutkimusta eri reumasairauksista. Myös harvinaisten reumasairauksien tutkimukseen on kiinnostusta. Seuraava tutkimusapurahakierrosta on alustavasti suunniteltu vuodelle 2027. ■

Haluatko tulla mukaan uuteen perustettavaan valtakunnalliseen MCTD-yhdistykseen?

Tuleva yhdistys toimii netin ja puhelimen välityksellä,
joten voit osallistua mistä päin Suomea tahansa.

Jos kiinnostuit, ota meihin yhteyttä:
Miia Vehviläinen, vehmiia@gmail.com
Kirsi Myllys, kirsi.myllys@iki.fi

Miksi kannattaa osallistua?

- Saat vertaistukea ja tietoa harvinaisesta sairaudesta.
- Voit vaikuttaa siihen, millaista toimintaa ja palveluja yhdistys tarjoaa.
- Yhdessä olemme vahvempia – tehdään MCTD näkyväksi Suomessa.



Systeeminen skleroosi ja Morfea ry

Olemme systeemistä skleroosia ja morphea sairastavien potilasyhdistys.

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

Tietoa yhdistyksen toiminnasta saa kotisivuiltamme:

- www.sklero.org
- Facebook: Systeeminen skleroosi ja Morfea
- Instagram: Systeeminen skleroosijamorfeary



Tervetuloa mukaan
yhdistyksen
toimintaan!



Systeeminen skleroosi
ja Morfea ry

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)





Vaskuliittiyhdistyksen tapaamisia kevätkaudella 2026

Tammikuu

7.1.	Uusien jäsenten info	Teams
17.1.	Kaikki vaskuliitit (pääkaupunkiseutu)	Vantaa
24.1.	Jättisoluarteriitti/GCA (pääkaupunkiseutu)	Vantaa

Helmikuu

•	Miesten ryhmä	Teams
24.2.	Vuosikokous ja jäsentapaaminen Omapolkuhanke, uni ja palautuminen	Tampere

Maaliskuu

•	Kaikki vaskuliitit, Raision ryhmä	Raisio
•	Kaikki vaskuliitit, Tampereen ryhmä	Tampere
•	Kaikki vaskuliitit, Pohjois-Suomi ja Oulun alue	Teams

Huhtikuu

•	Kaikki vaskuliitit	Seinäjoki
•	Ihoon liittyvät vaskuliitit	Teams
•	Takayasun arteriitti / TAK	Teams
•	Jättisoluarteriitti / GCA (Turun seutu)	Raisio

Huhti-Toukokuu

•	Kaikki vaskuliitit, Joensuun ryhmä	Joensuu
•	Kaikki vaskuliitit	Lahti

Toukokuu

•	Kaikki vaskuliitit	Kuopio
•	Granulomatoottinen polyangiitti / GPA	Teams

Kesäkuu

•	Uusien jäsenten info	Teams
---	----------------------	-------

* Päivämäärät ilmoitetaan myöhemmin.

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

Vaskuliittiyhdistyksen

Vuosikokous 2026 ja Harvinaisten sairauksien päivän tapaaminen

lauantaina 28.2.2026 Tampereella

klo 10–16.

Ohjelmassa yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous sekä jäsentapaaminen, aiheena Reumaliiton Omahoitopolku unesta ja palautumisesta. Jäsenille lähetetään kutsu ja ilmoittautumisohjeet tilaisuuteen.

Kokoukseen voit osallistua myös etäyhteydellä, muuhun ohjelmaan vain paikan päällä.

SAIRASTATKO VASKULIITTIA?



Tule mukaan

Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan!

Olemme valtakunnallinen vaskuliittia sairastavien etujärjestö.

Järjestämme vertaistapaamisia ja levitämme ajantasaista tietoa ja tietoisuutta vaskuliiteista. Vuosittain järjestämme ohjelmallisen Vaskuliittipäivän – vuonna 2026 lokakuussa.

Voit liittyä jäseneksi kotisivuillamme
www.vaskuliittiyhdistys.fi

Kotisivuilta löydät ajankohtaiset tapahtumat, koulutettujen vertaistukijoiden yhteystiedot, tietoa yhdistyksen toiminnasta ja paljon muuta. Jäsensivuille kirjautumalla löydät lisämateriaalia. Seuraa meitä myös Facebookissa ja Instagramissa!

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



Kuvat: Eeva Anundi, Adobe Stock



HYVINVOINTIA ARKEA TUKEVILTA KURSSEILTA

Reumaliitto järjestää vertaistukeen perustuvia arkea tukevia kursseja reumaa ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville. Kurseilla on mahdollisuus käsitellä ja jäsentää omaa tilannettaan ammattilaisten ohjaamana. Kurssien tavoitteena on tukea pitkäaikaissairauden kanssa elävää ihmistä ja auttaa häntä tunnistamaan käytössä olevia voimavaroja. Työskentelytapana ovat ammattilaisten ohjaama ryhmätoiminta ja keskustelut. Lähikursseilla on myös liikuntaa!

Kurssityypit

Parikursseilla on mahdollisuus tavata muita pariskuntia ja löytää keinoja tukea omaa parisuhdetta. Kipu ja uupumus -kurssilla etsitään voimavaroja ja keinoja arjessa jaksamiseen. Luovuuden lähteillä -kurssilla herätellään omaa luovuutta ja hyödynnetään aiheiden käsittelyssä erilaisia luovia menetelmiä. Monisairaiden kurssilla puolestaan käsitellään useamman pitkäaikaissairauden kanssa elämistä.

Voimaa luonnosta -kurssilla hyödynnetään teemoissa luontomenetelmiä ja nautitaan yhdessä ulkoilusta. Verkkokurssilla syvennytään arjessa jaksamisen teemoihin erilaisten painotusten avulla ja niille osallistuminen onnistuu helposti vaikkapa kotisohvalta käsin!

Näin haet kurssille

Kursseille haetaan sähköisellä hakemuslomakkeella Reumaliiton verkkosivuilta: www.reumaliitto.fi/kurssit

Kevään 2026 kurssien tarkemmat tiedot ja hakemuslomakkeet päivittyvät verkkosivuille vuodenvaihteessa.

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 kevätkauden 7.1.2026 klo 16.30 osallistujien toiveesta. Kokoukset joka kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 16.30, Tulestupa Koulukatu 50, Lappeenranta.

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

Älä jää yksin sairautesi kanssa, vertaistuesta voimaa ja tietoa. 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.pennin@gmail.com

Systeemistä skleroosia sairastavien vertaistukiryhmä Tampereella

Ryhmä on suunnattu systeemistä skleroosia ja morfeaa sairastaville. Ajankohdat ovat vielä auki Harvinaisia-lehden ilmes-tyessä.

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

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

Vertaistukijoiden koordinoimia valtakunnallisesti toimivia ryhmiä

IBM:ää eli inkluusiokappalemyösiittia 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

Harvinaisten reumasairaiden vertaistukiryhmä kokoontuu Helsingin reumayhdistyksen tiloissa (Malminraitti 17 A) joka kuukauden neljäntenä tiistaina klo 13.00-14.00, 24.2, 24.3, 28.4 ja 26.5. vaihtelevien aiheiden parissa keskustellen ja kahvia juoden (2 €).

Ilmoittaudu viimeistään edellisenä sunnuntaina vetäjälle Reijalle tekstiviestillä, myös wa 040 353 3563.

www.facebook.com/PksReuHa

Pääkaupunkiseudun reumaharvinaisten verkkoryhmä Etä-Reuha jatkaa keväällä 2026 tapaamisia kerran kuukaudessa klo 18.00–19.30. Ilmoittaudu mukaan sähköpostitse pks.reuha@gmail.com. Vastaa viestiäsi ja lähetä kutsun seuraavaan jo sovittuun tapaamiseen.

ReuHa

Pääkaupunkiseudun harvinaiset reumasairaat
pks.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.

Ehlers-Danlosin oireyhtymä



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

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

HUVS



Anna Lahdenperä
045 672 1082
anna.lahdenpera@gmail.com

Olen yläkoulun opettaja ja kolmen koululaisen äiti. Olen pari vuotta sovittanut HUVS-diagnoosia osaksi elämäni. Haluan tukea sairastumisen alkuvaiheen elämänmuutoksissa.

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.



Arja Vuoni
040 539 5054

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

MCTD



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

Olen sairastanut MCTD:tä yli 30 vuotta. Se ollut aktiivinen myös Sjögrenin syndrooman ja SLE:n oirein. Mottoni on ”opin tuntemaan sairauteni hyvin ja elän samalla normaalia elämää”. Soita iltaisin tai lähetä sähköpostia.

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.

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.



Raija Kaitila
050 505 1160
raija.kaitila@elisanet.fi

Olen 64-vuotias eläkeläinen Tampereelta. Sain GPA-diagnoosin 2023. Vertaistuki on auttanut minua sopeutumaan sairauteeni. Ota yhteyttä, sillä puhuminen tai kirjottaminen helpottaa.



Miia Vehviläinen
vehmiia@gmail.com

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

EGPA



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

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

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 arteriitti



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

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

Systeeminen skleroosi (skleroderma)



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

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

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



Mervi Peurakoski
mervi.pennin@gmail.com

Sairastuin vuonna 2016 systeeminen skleroosiin. Koen vertaistuen tärkeäksi, mielelläni kuuntelen ja keskustelen. Ota yhteyttä sähköpostitse niin sovimme keskusteluajan.



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 juttelelulle



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.



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 syyskaudella tiedotteitamme, mutta haluat ne jatkossa, niin ilmoita meille toimiva sähköpostiosoitteesi.* Lisäksi on hyvä aika ajoin varmistaa, ettei postilaatikkosi ole täynnä. Silloin se ei ota vastaan uusia sähköposteja, emmekä lähetä postia myöhemmin uudestaan.

Voit ilmoittaa muuttuneet tietosi ensisijaisesti sähköpostitse harvinainenreuma@reumaliitto.fi