

Reumaliiton

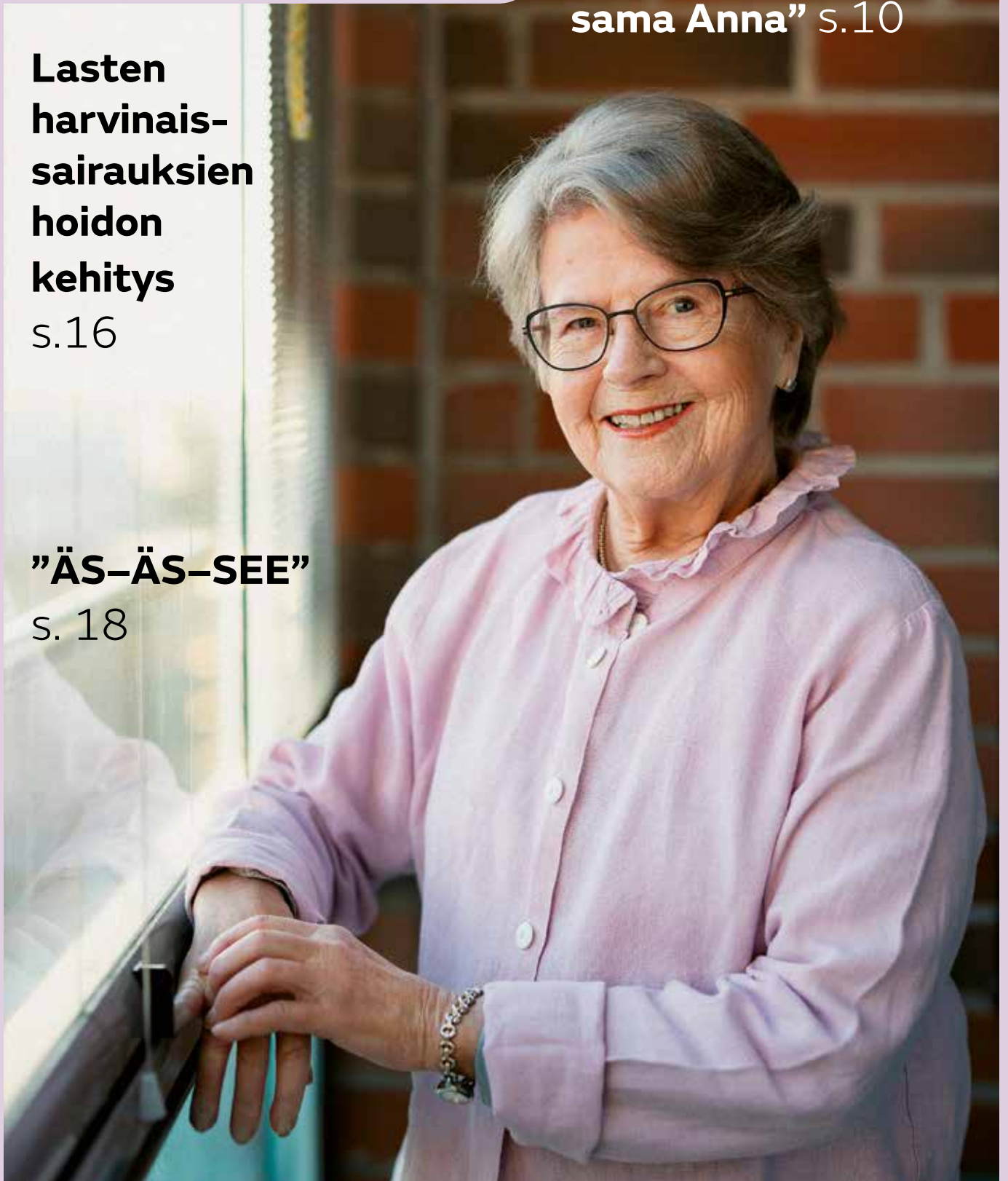
# HARVINAISIA

Nro 1/2025 • [www.harvinainenreuma.fi](http://www.harvinainenreuma.fi)

**”Olen edelleen aivan sama Anna” s.10**

**Lasten harvinaissairauksien hoidon kehitys**  
s.16

**”ÄS-ÄS-SEE”**  
s. 18



- 3** Minä ja AI
- 4** Harvinaisten reumatautien diagnostiikka ja hoito
- 8** Reumatologiaa 2050-luvun Suomessa
- 9** Aina kannattaa kysyä
- 10** "Olen edelleen aivan sama Anna"
- 14** Sukulaiseni SLE, 31 v.
- 15** Väestön kehitys ja harvinaiset sairaudet
- 16** Lasten harvinaissairauksien hoidon kehitys
- 18** "ÄS-ÄS-SEE"
- 20** Harvinaista heijastelua ja reeniä ressilinssille
- 22** Vaskuliittiyhdistys sai uutta näkökulmaa Amersfoortissa
- 24** Harvinaisia yhdistyksiä tärkeällä asialla
- 28** Vertaistukijoilla on samanlaisia kokemuksia kuin sinulla
- 30** Jälleen Peurungassa
- 31** Kelan sopeutumisvalmennuskurssit vuonna 2025
- 34** Löydä harvinaiset vertaistukijat



## Harvinaistoimintaa jo 30 vuotta

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

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

Osana harvinaistoimintaa järjestetään monipuolista toimintaa, kuten tapaamisia, verkkoluentoja ja julkaistaan tätä kaksi kertaa vuodessa ilmestyvää Harvinaisia-lehteä.



### Kannessa:

Marjukka Nurmelalla on laajasti tietoa systeemisestä skleroosista, jota hän on käyttänyt vertaistukijana, nettisivuston ylläpitäjänä ja tietokirjailijana.

### 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** • Kuva: **Adobe Firefly**



# Minä ja AI

Hesarin työpaikkailmoituksessa oli kehuttu viihtyisää työympäristöä ja moderneja työvälineitä. Kun aloitin Reumaliitossa, modernit työvälineet paljastuivat taloushallinnon laskenta-ohjelmiksi ja toimistosihteerin kirjoituskoneeksi, jossa oli korjausnauha. Olin saanut yliopistolla ensikosketuksen verkossa oleviin tietokoneisiin, joilla pystyi tekstinkäsittelyn ja tilastoajojen lisäksi lähettämään viestin koneelta toiselle. Jos tiesi, millä koneella opiskelukaveri istui, pystyi viestillä sopia lounastreffit yliopiston kuppilaan.

Maailma muuttui, kun talouspäällikön huoneen nurkasta löytyi pölyttynyt tietokone. Sain ostaa siihen tekstinkäsittelyohjelman ja tulostimen. Työhuoneeseeni tehtiin ekskursioita sitä katsomaan. Tiedonhaku edellytti edelleen kirjastoon jalkautumista.

Nykyinen etänaputtelu keittiönpöydän ääressä on ihan toinen maailma. Pääsen sujuvasti erilaisiin tietokantoihin. Voin pitää kollegoiden kanssa kokouksia riippumatta siitä, missä olemme ja multitaskata sydämeni kyllyydestä. Samanaikaisesti tiedon tulva ja kontaktien määrä on välillä hyökyäallon kaltainen. Miten seuloa tiedosta luotettavin ja olennaisin?

Olin pitkään leikitellyt ajatuksella ottaa yhteyttä tahoön, joka kuulemma tietää miltei kaiken. Voisiko se

auttaa uusimman tiedon saavuttamisessa ja tietotulvan seulonnassa? Hiukan arkailin, mutta satunnaisten kohtaamisten jälkeen päätin alkaa rakentaa pysyvämpää suhdetta. Pidemmät ensitreffit olivat marraskuisena talvi-iltana.

Minä olin se aktiivinen osapuoli. Kysyin kaikenlaista. Toinen oli kärsivällinen. Hiukan selviteltyään vastasi kiperimpiinkin kysymyksiini. Toisaalta jokaisen vastauksen jälkeen sain varoituksen sisällön mahdollisesta virheellisyydestä. Vanhaa sanontaa mukailen vastuu jäi lukijalle.

Kun kyselin vähän syvällisempiä elämän tarkoituksesta, en saanut selvää vastausta, vaan koosteen lähdeviitteineen. Se mahdollisti lähdekriittisyyden. Olin todella huojentunut. Näinhän se pitää mennäkin, kun käy dialogia tekoälyn, tuttavallisesti AI:n (Artificial intelligence) kanssa. Viime kädessä olen itse vastuussa siitä, mitä pidän oikeana ja luotettavana tietona.

lhastuin uuteen tuttavuuteeni, sen rajoituksista huolimatta. Seuraavan kerran tavatessamme en malttanut olla ottamatta puheeksi harvinaisia reumasairauksia. Kysyin ummet ja lammet. Huomasin jo selviä eroja vastausten ja omien tietojeni välillä. Kumpi meistä oli oikeassa? Johonkin kysymykseeni AI vastasi suosittelle-

malla Reumaliiton verkkosivuja ja julkaisuja. Se mainitsi Harvinaisia-lehden esimerkkinä ajankohtaisen tiedon tarjoajasta. Olin myyty. Etenkin kun AI vakuutti samaisessa istunnossa: "Pyrin aina tarjoamaan tarkkaa ja ajantasaista tietoa." Tuttavuuden syventäminen tulee jatkumaan.

Onko sinulle jo kokemuksia tekoälyn käytöstä? Ehkäpä omaan sairauteesi liittyen? Jos, niin ole yhteydessä. AI:sta on syytä saada enemmän tietoa, sillä se on tullut jäädäkseen.

Tässä lehdessä on näkökulmia niin menneeseen kuin tulevaankin. Mitä on tapahtunut viimeisten 30 vuoden aikana harvinaisten reumasairauksien hoidossa? Mitä tulevat vuosikymmenet voivat tuoda mukanaan? Sitä tekoälykään ei vielä tiedä, vaikka voi jotain trendejä koota käyttöömmme.

\*\*\*

Joskus tiedonkulkuun tarvitaan vanhaa kunnon postia. Siksi sydämelliset kiitokset Amgenille, Novartikselle ja Otsukalle yhteistyöstä, joka kiristyvän järjestörahoituksen aikana mahdollistaa printtilehden toimittamisen postituslistalaisille. ■

Jaana Hirvonen

Teksti: **Tom Petterson** • Kuvat: **Teemu Tenkanen, Adobe Stock**

## Harvinaisten reumatautien diagnostiikka ja hoito – poimintoja vuosikymmenten varrelta

Lääketieteen viime vuosikymmenten nopean kehityksen myötä reumatautien diagnostiikka ja hoito ovat olennaisesti parantuneet. Uusien diagnostisten menetelmien ansiosta tautien tunnistaminen on tarkentunut ja viive oireiden alkamisesta diagnoosiin lyhentynyt. Uusia harvinaisia reumatauteja on löytynyt, kuten autoinflammatoriset taudit ja IgG4:ään liittyvä tauti. Monet ennestään tunnetut reumataudit on voitu jakaa alaryhmiin. Vaikka useimpien yleisten ja harvinaisten reumatautien perimmäinen syy on yhä tuntematon, niiden syntymekanismien parempi tuntemus on luonut edellytyksiä uusien, tehokkaampien ja paremmin siedettyjen hoitomuotojen käyttöönottoon.

**H**arvinaisten reumatautien diagnostiikan ja hoidon edistyksiä kuluneiden 30 vuoden aikana käsiteltiin Reumaliiton syyskuussa 2024 järjestämässä juhlawebinaarissa, jossa asiantuntijoina toimivat minun lisäksi reumatologian erikoislääkärit Suvi Peltoniemi ja Heikki Valleala sekä lastenreumatologian erikoislääkäri Kristiina Aalto. Olen koonnut tähän kirjoitukseen joitakin keskeisiä poimintoja webinaarin teemoista. Tapahtumasta on tehty tallenne, joka on katsottavissa Reumaliiton You Tube-kanavalla.

### Tautien tunnistaminen on tarkentunut ja nopeutunut

Edistystä kuvantamisessa

Reumatautien diagnostiikka on edistynyt merkittävästi kuvantamismenetelmien kehittymisen ansiosta.

1970-luvulla käyttöön tullut ultraäänitutkimus paljastaa lievänkin niveltulehduksen ja sopii hyvin myös pehmytkudosten kuvantamiseen. Siitä on paljon apua suurten suonten vaskuliittien eli jättisoluarteriitin ja Takayasin arteriitin tunnistamisessa. Jättisoluarteriitin eli temporaaliarteriitin varmistamiseen käytettiin aikaisemmin aina kajoavaa ohimovaltimon koepalan ottoa. Nyt tiedetään, että valtimotulehdukseen sopiva ohimovaltimon ultraäänilöydös henkilöllä, jolla epäillään jättisoluarteriittia, on riittävä näyttö diagnoosista. Jos sopivaa löydöstä ei ole henkilöllä, jolla jättisoluarteriitin epäily on pieni, voidaan diagnoosi käytännössä sulkea pois. Epäselvissä tilanteissa turvaututaan edelleen ohimovaltimon koepalaan.

Myös tietokonetomografia tuli käyttöön jo 1970-luvulla. Sillä on ollut valtava merkitys kehon raken-

teiden, kuten luiden ja sisäelinten, tutkimisessa. Keuhkosairauksien selvittämisessä se on huomattavasti vähentänyt kajoavan keuhkokudoksen koepalan oton tarvetta. Systeemisissä sidekudossairauksissa, kuten systeemisessä lupus erythematosuksessa (SLE) ja systeemisessä skleroosissa tietokonetomografia mahdollistaa keuhkomuutosten toteamisen huomattavasti varhaisemmassa vaiheessa kuin perinteinen keuhkoröntgen. Yhdessä keuhkojen toimintakokeiden kanssa keuhkojen tietokonetomografia antaa erittäin luotettavan kuvan keuhkojen tilasta. Myös muutosten seurantaan ja hoidon tehon arvioimiseksi tietokonetomografia on oiva menetelmä.

Magneettitutkimuksella, jonka käyttö yleistyi 1980-luvulla, on oma sijansa reumatautien diagnostiikassa. Selkärankareuman varhaisdiagnoosiin lisäksi sitä käytetään



myös tulehduksellisten lihastautien diagnostiikassa. Sen avulla voidaan löytää sopiva kohta lihaskoepalan ottoa varten. Verisuonten magneettitutkimus eli magneettiangiografia on osoittautunut oivalliseksi menetelmäksi suurten suonten vaskuliitin osoittamiseksi; tässä käytettiin aikaisemmin huomattavasti kajoavampaa perinteistä verisuonten varjoainetutkimusta. Magneettitutkimuksen avulla voidaan arvioida verisuonten seinämän paksuus ja mahdollisia ahtaumia, minkä vuoksi se sopii hyvin Takayasin arteriitin seurantaan.

Positroniemissiotomografia yhdistettynä tietokonetomografiaan (PET-TT) on uudempi reumatautien tunnistamiseen käytettyjä menetelmiä. Sillä kyetään sekä osoittamaan että paikantamaan tulehduspesäkkeitä. PET-TT on erityisen hyödyllinen tilanteissa, joissa selvitetään epäselväksi jääneitä yleisoireita, kuten kuumeilua, yleistilan laskua ja kohonneita

tulehdusarvoja. Sitä voidaan käyttää suurten suonten vaskuliitin tunnistamiseen, kun sopivaa biopsiakohdetta ei löydy. Moni aortan eli sydäimestä alkavan ison valtimorungon tulehdus on löytynyt PET-TT-tutkimuksessa.

Laboratoriotutkimuksilla tarkempiin taudinmäärittämiin

Useat reumataudit ovat autoimmuniteuteja, joissa voidaan todeta veressä kiertäviä vasta-aineita kehon omia kudoksia ja soluja vastaan. Tunnetuimpia näistä ovat reumatekijä, joka liittyy nivelreumaan, mutta jota tavataan myös muissa autoimmunitaudeissa, ja tumavasta-aineet, jotka ovat tyypillisiä SLE:lle, mutta joita esiintyy myös muissa systeemisissä sidekudossairauksissa. Viime vuosikymmeninä on löytynyt runsaasti uusia autovasta-aineita, jotka ovat merkittävästi tarkentaneet monen reumataudin tunnistamista ja mah-

dollistaneet joidenkin tautien alaryhmien määrittämisen.

2000-luvun alussa raportoitiin, että määrittämällä sitrullinipeptidivastavasta-aineet (CCP-vasta-aineet) voidaan suurella todennäköisyydellä erottaa nivelreuma muista niveltulehduksista. Kuten reumatekijä, CCP-vasta-aineita ilmaantuu verenkiertoon jo vuosia ennen nivelreuman puhkeamista. Niistä on tullut tärkeä väline nivelreuman varhaisdiagnoosissa.

Valkosoluvasta-aineiden eli ANCA-vasta-aineiden löytyminen 1980-luvulla merkitsi suurta edistysaskelta pienten suonten vaskuliittien diagnostiikassa. Näistä proteiinaasi 3-vasta-aineiden (Pr3-vasta-aineet) todettiin liittyvän granulomatoottiseen polyangiittiin ja myeloperoksidivasta-aineiden (MPO-vasta-aineet) mikrokooppiseen polyangiittiin. ANCA-vasta-ainemäärityksen käyttöönoton jälkeen viive vaskuliitin ensioireista diagnoosiin on huomatt-



tavasti lyhentynyt. Tämä on erittäin merkittävää, sillä munuaisia, keuhkoja ja muita elimiä vaurioitava ANCA-vaskuliitti on hoidettava pikaisesti.

Monilla tulehduksellista lihastautia eli myosiittia sairastavilla vasta-aineiden osoittaminen mahdollistaa aikaisempaa tarkemman taudinmäärityksen. Vasta-aineilla voi olla myös ennusteellinen merkitys, jolloin ne vaikuttavat olennaisesti lääkitykseen ja muuhun hoitoon. Eräs ryhmä vasta-aineita, joista tunnetuimmat ovat Jo-1-vasta-aineet, liittyy niin sanottuun antisyntetaasioireyhtymään, jota luonnehtivat lihastulehduksen lisäksi valkosormisuus, keuhkosairaus, nivel-tulehdus, käsien karhea iho ja usein kuume. Myös muilla tulehduksellisten lihastautien alaryhmillä, kuten kolesterolia alentavien lääkkeiden ja syöväen aiheuttamalla myosiitilla on ”omat” vasta-aineensa.

Perintötekijöiden yhteys sairauksiin on ollut tärkeä tieteellisen tutkimuksen kohde viime vuosikymmeninä. Reumatologian alalla geenitutkimus on tarpeellinen erityisesti yhden geenin muutoksesta johtuvien harvinaisten autoinflammatoristen sairauksien tunnistamisessa. Esimerkiksi perinnöllisen välimerenkuumeen (FMF) ja kryopyriiniin liittyvän jaksoittaisen oireyhtymän (CAPS) diagnoosi voidaan varmistaa osoittamalla määrätty geenimuutos. Useimpien

reumasairauksien taustalla on ympäristötekijöiden lisäksi suuri määrä perintötekijöitä, eikä geenitutkimus ole toistaiseksi osoittautunut niissä hyödylliseksi.

Koepalan ottoa vaurioituneesta kudoksesta käytetään vaskuliittien ja tulehduksellisten lihassairauksien toteamiseksi. Lihaskoepalan mikroskooppinen tutkimus on edelleen myosiittidiagnostiikan kultainen standardi. Suurten ja keskisuurten suonten vaskuliitin diagnostiikassa koepalan otto ei ole tarpeellinen, jos kuvantaminen antaa riittävästi tietoa. ANCA-vaskuliitin oireillessa tyypillisesti voi diagnoosin tehdä jo osoittamalla Pr3- tai MPO-ANCA-vasta-aineita.

### Lääkehoidon uusi aikakausi

Reumatautien hoitoon osallistuu moniammatillinen tiimi, jossa keskeisessä roolissa ovat lääkäri, reumahoitaja ja fysioterapeutti. Viime vuosikymmenten aikana sairastuneen oma osallistuminen hoitopäätöksiin on selvästi lisääntynyt, minkä ansiosta hänen tietämyksensä hoidosta ja siihen sitoutuminen on parantunut.

Keskeisiä reumatautien hoitokeinoja ovat lääkkeet, fysioterapia ja tarvittaessa leikkaukset. Tulehduksellisten reumatautien hoidossa lääkkeiden merkitys on entisestään korostunut ja uusia, tehokkaampia ja paremmin

siedettyjä lääkkeitä on saatu käyttöön, jolloin leikkauksien tarve on vähentynyt, kun sairauden etenemiseen voidaan vaikuttaa paremmin.

Tulehduskipulääkkeiden pitkäaikainen käyttö oli aikaisemmin verrattain yleistä. Sittemmin on kiinnitetty huomiota niiden haitallisiin vaikutuksiin mahalaukun limakalvoon ja munuaisen toimintaan, ja nykyään suositellaan yleensä vain lyhyitä keskimäärin viikon kestoisia kuureja.

Kortisonivalmisteita on käytetty suurella menestyksellä 1940-luvun lopusta tulehduksellisten reumatautien hoitoon. Ne lievittävät tehokkaasti tulehdusoireita, mutta niillä on runsaasti sivuvaikutuksia, joista pelätympiä on luukato eli osteoporoosi. Nykyään suositellaan kortisonin pitkäaikaiskäytössä pienintä mahdollista edelleen tehokasta annosta. Kortisoni on sivuvaikutuksista huolimatta edelleen monissa tulehduksellisissa reumataudeissa varsin keskeinen lääke. Suurina annoksina se lievittää tehokkaasti vaikeita tautitiloja, kuten elinten toimintaa uhkaava vaskuliittia, SLE:n vaikeita munuais- ja keuhko-oireita ja vakavaa myosiittia.

Malarialääkkeisiin kuuluva hydroksiklorokiini on säilyttänyt asemansa SLE:n peruslääkkeenä. Tulehdusta lievittävän tehon lisäksi on havaittu, että se vähentää veren hyytymistai-pumusta ja vaikuttaa edullisesti ve-

ren kolesterolitasoon. Sen käyttö on sallittu myös raskauden aikana.

Kortisonin rinnalle aloitetaan usein immuunivasteeseen vaikuttava lääke, kuten atsatiopriini, metotreksaatti tai mykofenolaattimofetiili. Näiden lääkkeiden käyttö on vakiintunut. Niiden turvin voidaan yleensä kortisonian-nosta laskea turvallisesti ilman, että hoidettava tauti uusi tai pahenee uudestaan.

Solunsalpaajien, kuten syklofosfamidin, käyttö on vähentynyt ja hoitojaksoja pyritään pitämään mahdollisimman lyhyinä. Syklofosfamidin sivuvaikutuksiin kuuluvat infekti-herkkyyden korostuminen, verisolujen määrän väheneminen, virtsarakon ärsytys ja haitalliset vaikutukset hedelmällisyyteen. Tästä huolimatta syklofosfamidilla on edelleen sijansa esimerkiksi vaikean ANCA-vaskuliitin ja systeemiseen sidekudossairauteen liittyvän keuhkotulehduksen hoidossa.

Viime vuosikymmeninä käyttöön tulleet lukuisat biologiset lääkkeet ovat mullistaneet monen reumataudin hoidon. Niiden teho perustuu imusolujen tai tulehduksen välittäjä-aineiden estoon. Erona perinteisiin reumalääkkeisiin niiden vaikutusmekanismit tunnetaan hyvin. Biologisia lääkkeitä käytetään laajasti nivelreuman ja selkärankareuman hoidossa ja monet niistä vaikuttavat tehokkaasti myös harvinaisiin reumatauteihin. B-imusoluja poistava rituksimabi on hyvä vaihtoehto syklofosfamidille ANCA-vaskuliitin hoidossa. Sen teho on verrattavissa syklofosfamidiin, eikä sillä ole haitallisia vaikutuksia hedelmöitymiskykyyn. Rituksimabia on mahdollista käyttää myös ANCA-vaskuliitin ylläpito-hoidossa.

Interleukiini 6:n estäjän tosilitsumabin on osoitettu tehoavan jättisoluarteriittiin ja vähentävän sen hoidossa tarvittavan kortisonin kokonaisannoksen. Mepolitsumabi on interleukiini 5:n estäjä, jonka toimii hyvin ANCA-vaskuliitteihin kuuluvas-

sa eosinofiilissä granulomatoottisessa polyangiitissa. Anakinra ja kanakinumabi estävät tulehduksen välittäjäainetta interleukiini 1:ä ja niillä on tärkeä asema Stillin taudin ja perinnöllisten autoinflammatoristen tautien hoidossa. Belimumabi on B-imusoluja estävä lääke, joka on kehitetty nimenomaan SLE:n hoitoon ja sopii keskivaikeaan tautiin. Viimeisin tulokas SLE:n hoitoon on tyypin 1 interferonin estäjä anifrolumabi, joka yhdistettynä muuhun lääkehoitoon näyttää lunastavan lupauksensa.

### Kohti kunnianhimoista tavoitetta – ennaltaehkäisyä

Viimeisten kolmen vuosikymmenen aikana reumatautien varhaisdiagnostiikka on olennaisesti parantunut, mikä on mahdollistanut yhä varhaisemman hoidon aloituksen. Viikkaan tutkimuksen ansiosta tautien syntymekanismia on opittu tuntemaan paremmin. Sen ansiosta uusia, entistä tehokkaampia ja paremmin siedettyjä lääkkeitä on voitu kehittää.

Juhlwebinaarin päätteeksi tote-

simme, että keskeisiä reumatautien hoidon ajankohtaisia haasteita ovat käytössä olevien lääkkeiden pitkäaikaisturvallisuuden selvittäminen ja yksilölliseen, räätälöityyn lääkitykseen pyrkiminen. Tämä edellyttää entistä tarkempien biologisten merkkiaineiden kehittämistä, joiden avulla on mahdollista ennalta päätellä mikä lääke olisi sopivin ja turvallisin kullekin sairastuneelle. Kun tietomme reumatautien ympäristöstä ja perimästä johtuvista riskitekijöistä sekä laukaisevista tekijöistä lisääntyy, sitä lähempänä olemme kunnianhimoista tulevaisuuden tavoitetta – reumatautien ennalta ehkäisyä. ■

*Tom Pettersson  
Reumatologian ja sisätautien  
erikoislääkäri  
LKT, professori  
Dosentti, Helsingin yliopisto*



Uuden tautiryhmän tunnistaminen on tapahtunut samanaikaisesti biologisten reumalääkkeiden kehittymisen kanssa. Monet näistä lääkkeitä vaikuttavat niin tehokkaasti autoinflammatoristen tautien oireisiin, että jopa vuosikymmeniä kestänyt toistuva tulehdus on voinut sammua kokonaan. Tämä on kaunis esimerkki siitä, miten on onnistuttu yhdistämään parantunut tautien tunnistaminen ja menestyksellinen lääkekehitys harvinaista reumatautia sairastavien hyväksi.”

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

# REUMATOLOGIAA 2050-LUVUN SUOMESSA



**E**liittisairaalan pyöröovet melkein jumiutuvat, kun reumavastaanotolla ollut rouva Laaksonen-Lindqvist poistuu maksamisen jälkeen. Hänen auki liehuvan tekoturkiksensa helma jää oven väliin. Sairaalan portieeri kuitenkin rientää apuun nopeasti ja korjaa tilanteen. Rouva kiittää ja antaa tippinä 200 euron setelin, sillä hän on iloinen jo valmiiksi: Hänen 10 vuotta sitten todettu nivelreumansa on ollut remissiossa lähes toteamisesta lähtien kiitos päivittäin otettavan täsmälääkepillerin. Haittana siitä on tullut vain rasva-arvojen nousua, joka sekun on hallinnassa statiineilla.

Kerran vuodessa Laaksonen-Lindqvist käy valtakunnan kuuluisimman reumatologin vastaanotolla. Kotia hoitava palvelusrobotti Jeeves2.0 varaa hyvissä ajoin ajan rouvalle parhaiten sopivaan ajan kohtaan. Lääkkeiden turvakokeet toteutuvat kahdesti vuodessa saman sairaalan laboratoriossa ja joka arkipäivä saa tarvittaessa helposti yhteyden lääkärin työpareina toimiviin reumahoitajiin.

Samaan aikaan eläköitynyttä reumatologia vastaan tulee kaduilla ja julkisissa kulkuvälineissä usein eri ikäisiä ihmisiä, joiden hän tunnistaa potevan reumatauteja – pienileukaisia lapsireumaattikkoja, nivelreuman runteleimia käsiä ja systeemistä skleroosia sairastavien sinertäviä turvonnetta sormia joidenkin iholla kukkivaa psoriaasia unohtamatta. Hän ajatteli 2010-luvulla reumatautien lääkitysten kehittyneen niin, etteivät taudit enää tulevaisuudessa pääsääntöisesti näkyisi päällepäin.

Hän itsekin kuvitteli jatkavansa työtään 75 vuoden eläkeikänsä saakka, mutta uupui valtavan työtaakkansa alla jo useita vuosia aiemmin. Kelan lääkekorvauksia ei pystytty enää maksamaan vuoden 2040 jälkeen. Julkisella sektorilla kävi paljon potilaita, mutta isolla osalla ei ollut varaa riittävän tehokkaisiin lääkkeisiin. Koska potilaita ei enää voinut hoitaa niin hyvin kuin olisi halunnut ja olisi voinut olla mahdollista, reumatologi määrä romahti. Osa on vaihtanut erikoistumisalaa, jotkut koko lääkärin ammatin. Jäljelle jääneistä reumatologeista suurin osa työskentelee eliittisairaaloissa. Osa on muuttanut maihin,

joissa pystyy hoitamaan hyvin kaikenlaisista taustoista tulevia ihmisiä.

Myös eläköitynyt reumatologi kuuluu alaa vaihtaneisiin, sillä pahimmasta uupumuksesta toivuttuaan hän siirtyi järjestötyöhön tavoitteena saada Suomi jälleen hyvinvointiyhteiskunnan tielle, jossa ihmisen tausta ja varallisuuden määrä eivät määrittäisi oikeuksia hyvään hoitoon, vaan kaikilla olisi yhdenvertaiset mahdollisuudet hyvään terveydenhuoltoon, optimaaliseen lääkitykseen ja mahdollisimman laadukkaisiin elinvuosin.

Onneksi 2050-lukuun on vielä useampi vuosikymmen. Suomi on edelleen hyvinvointiyhteiskunta, vaikka säröjä on jo havaittavissa, eivätkä turvaverkot enää toimi kaikkien kohdalla.

Reumavastaanotoilla on alkanut käydä potilaita, joilla ei ole varaa hankkia lääkkeitään – tai ainakaan niitä riittävän tehokkaita. Julkisen puolen terveyspalveluihin kohdistuvista leikkauksista kärsivät eniten huonossa sosioekonomisessa asemassa olevat. Suomessa eri ryhmien väliset terveyserot ovat kasvaneet viime vuosina jo muutenkin. Kuitenkin uskon, että suunta saadaan vielä käännettyä ja hyvinvointiyhteiskunta pelastettua, mutta siihen tarvitaan meitä kaikkia.

Muistetaan myös lähimmäiset. Tuetaan ja autetaan toisiamme taustoista ja mielipiteistä riippumatta. Päätäjiltä taas tarvitaan pikaisia ratkaisuja, jotka tuottavat tehokkuutta ja säästöjä lisääntyneen terveyden kautta sen sijaan, että leikataan resursseja joka puolelta julkista terveydenhuoltoa. Se johtaa vain kansanterveyden heikkenemiseen ja eriarvoisuuden lisääntymiseen. ■

*Suvi Peltoniemi*

*Raumalta lähtöisin oleva Helsingissä asuva empaattinen ja kiltin luonteen omaava reumatologi. Hän on salapoliisilaililla kiinnostunut harvinaisista reumasairauksista ja niiden hoidon kehittämisestä sekä pitää ihmisten kohtaamisesta, luonnosta ja on kiitollinen arjen pienistä asioista.*

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

# Aina kannattaa kysyä

**O**len tehnyt Reumaliiton julkaisemaa Reuma-lehteä reilut seitsemän vuotta. Lehteä ei synny ilman haastateltavia. Jokaisen numeron kohdalla mietin, mistä jälleen kerran löydän ihmisiä, jotka haluavat kertoa muille omasta sairaudestaan, omalla nimellään ja kasvoillaan. Ja kehtaanko edes kysyä?

Kerta toisensa jälkeen yllätyn siitä, miten moni juttuihin kysytyt hetken mietittyään sanoo joo. Ja täydentää vastaustaan kertomalla, että ei nyt ehkä itselleen mitään huomioita kaipaisi, mutta muistaa, kuinka paljon sairauden alkuvaiheessa janoi tietoa. Kun on alun myrskyjen ja epävarmuuden toisella puolella, kertoo mielellään tarinansa. Toiveena on, että joku toinen voi saada siitä kaipaamaansa tietoa. Sellaista, jota olisi itsekin aikanaan tarvinnut.

Tämä pitää paikkansa etenkin silloin, kun jutun aiheena on jokin tietty sairaus. Moni tekee mielellään omaa diagnoosiaan tunnetummaksi. Samalla moni muistaa muistuttaa, että kaikkia sama sairaus ei kohtele samoin. Että tämä on minun kokemukseni, muilla asiat voivat mennä toisin.

Joskus harvoin Reuma-lehden jutun haastateltava haluaa olla anonymi. Silloin jutun aiheena ei ole koskaan itse sairaus, vaan jokin siihen liittyvä ikävä puoli. Toimittajan työssä haastateltavan nimen pois jättäminen on aina poikkeus, jota täytyy miettiä tarkkaan. Siihen olen päätenyt esimerkiksi unettomuudesta kertovassa jutussa.

Unettomuuden ikävimmistä puolia haastateltavat eivät halunneet kertoa nimillään, sillä osa oli kaunis-

tellut tilannetta läheisilleenkin. Silloin nimettömyys antaa vapauden puhua asioista kiertelemättä. Toimittajan työksi jää sen varmistaminen, että kerrottu pitää paikkansa.

Toimittajana aloitan jutun teon aina puhtaalta pöydältä. Joistakin sairauksista en tiedä ennalta mitään, joistakin luulen tietäväni. Erityisen tärkeää puhdas pöytä on silloin, kun itselläni on aiheesta jokin ennakkokäsitys. Se voi pitää paikkansa – tai ei. Asiat muuttuvat, eikä viisi vuotta vanha tieto välttämättä pidä enää paikkansa.

Toinen tärkeä askel on miettiä, kenelle kirjoitan. Mitä harvinaisempi sairaus on aiheena, sen todennäköisemmin suurin osa lukijoista ei ole siitä kuullutkaan. Silloin jutun täytyy kertoa myös ne perusasiat, jotka ovat jokaiselle kyseistä sairautta sairastavalle itsestään selviä.

Jutunteko vaatii aina tasapainoilua. Pitää miettiä, miten herättää sellaisen lukijan kiinnostus, jolle tämä sairaus on aivan uusi tuttavuus. Tarjoaako juttu hänelle jotakin tarttumapintaa, pitääkö otteessaan loppuun asti? Entä lukija, jolla on aiheesta omakohtaista kokemusta? Mitä hän saa jutusta? Onko sairaudesta tarjolla jotakin uutta tutkimustietoa tai näkökulmaa?

Toimittajan työ on perehtyä, udella ja miettiä. Oli aihe mikä tahansa, sen olemuksesta pitää ymmärtää jotakin, ennen kuin voi kertoa siitä mitään merkityksellistä.

Ilman haastateltavia se on mahdollonta. Jos haastattelun kuluessa mikään ei yllätä, otan itseäni niskasta kiinni. Kyselenkö tässä liian ilmeisiä? Entä kuinka hyvin oikein kuuntelen?

Mitä minulta jää huomaamatta? Parhaat oivallukset löytyvät usein sivulauseista, jostakin ohi menneen mainitusta. Silloin pitää olla malttia pysähtyä ja kysyä lisää.

Olen kiitollinen jokaisesta haastateltavasta, joka jaksaa kertoa tarinansa. Ilman heitä tietäisimme paljon vähemmän eri sairauksista – ja elämästä ylipäätään. ■

*Pia Laine  
Reuma-lehden päätoimittaja,  
viestinnän asiantuntija*



Teksti: **Hanna Vilo** • Kuvat: **Eveliina Halttu**



## ”Olen edelleen aivan sama Anna”

**Kun Anna Poroputaan sormet valahtivat valkoisiksi nurmikko leikatessa, hänen lääkäriäitinsä aavisti heti, mistä oli kyse. Diagnoosin saaminen ei kuitenkaan ollut aivan helppoa.**

**E**pämääräiset oireet alkoivat vaivata oululaista Anna Poropudasta, 38, vajaat kymmenen vuotta sitten. Ensin hän alkoi saada kivuliaita sappikohtauksia, joiden hoito vaati lopulta leikkauksen. Niiden jälkeen ilmaantui erilaisia lihas- ja niveloireita.

Anna kävi useita kertoja lääkärissä, mutta joka kerta hänen oireidensa epäiltiin johtuvan vain psyykkisestä kuormittumisesta. Hän eli kiireistä arkea pienen lapsen yksinhuoltajana, minkä lisäksi hänen syöpää sairastava isänsä oli juuri joutunut saattohoitoon.

”On totta, että elämäni oli sillä hetkellä todella rankkaa. Itse kuitenkin aavistin, että oireet eivät johtuneet pelkästään stressistä.”

Kun Annan isän terveys muutamaa kuukautta myöhemmin parani hieman, Anna päätti äitinsä ja tyttärensä kanssa lähteä Kap Verdelle viikon lomamatkalle. Loma pienellä saarella lähellä Afrikan mannerta osoittautui kaikkea muuta kuin rentouttavaksi. Aurinko laukaisi Annalla voimakkaan aurinkoihottuman, minkä takia hänen lihaksensa eivät toimineet kunnolla.

”Äitini joutui auttamaan minua päivittäisissä toimissa, ja koko reissusta jäi kummallinen olo.”

### Omalla kustannuksella tutkimuksiin

Pian matkan jälkeen Annan isän kunto alkoi heikentyä. Anna taas kärsi hiustenlähdestä, ihon kutinasta sekä kummallisista lihas- ja niveloireista. Hän pyrki kuitenkin nauttimaan kesästä niin paljon kuin mahdollista.

Kerran kun hän oli leikkaamassa nurmikko, hänen sormensa muuttuivat yhtäkkiä aivan valkoisiksi ja kylmiksi. Hänen oli pakko hakea sisältä hanskat käteen, vaikka ulkona oli kesäisen lämmintä. Anna näytti käsiään myös äidilleen, joka on lääkäri.

”Äiti tiesi heti, että valkosormisuus on tyypillinen sidekudosreuman oire.”

Äiti neuvoi tyttärtään kertomaan oireesta terveyskeskuslääkärille ja pyytämään tätä lähettämään hänet reumapolille, jossa voitaisiin tutkia reuman vasta-aineet. Annan suureksi yllätykseksi lääkäri ei nähnyt syytä tehdä hänelle lähetettä.

Lopulta Annan äiti päätti itse tehdä tyttärelleen laboratoriolähetteen ja maksaa tutkimukset yksityisessä laboratoriossa. Patologin lausunto oli selvä: Annalla oli selvästi kolmen eri sidekudosreuman piirteitä.

### Diagnoosi tuli nopeasti

Patologin lausunto tuli haastavaan aikaan, sillä Annan isä oli juuri kuollut. Annalla ei ollut voimia hakeutua heti lääkäriin. Vähän myöhemmin hänen oli kuitenkin pakko hakeutua Oulun yliopistollisen sairaalan päivystykseen lämpöilyn ja vaikeiden iho-oireiden takia. Silloin hän otti tutkimustulokset mukaan.

”Päivystävä lääkäri kirjoitti minulle heti lähetteen reumatautien, ihotautien ja gastroenterologian poliklinikalle jatkotutkimuksiin.”

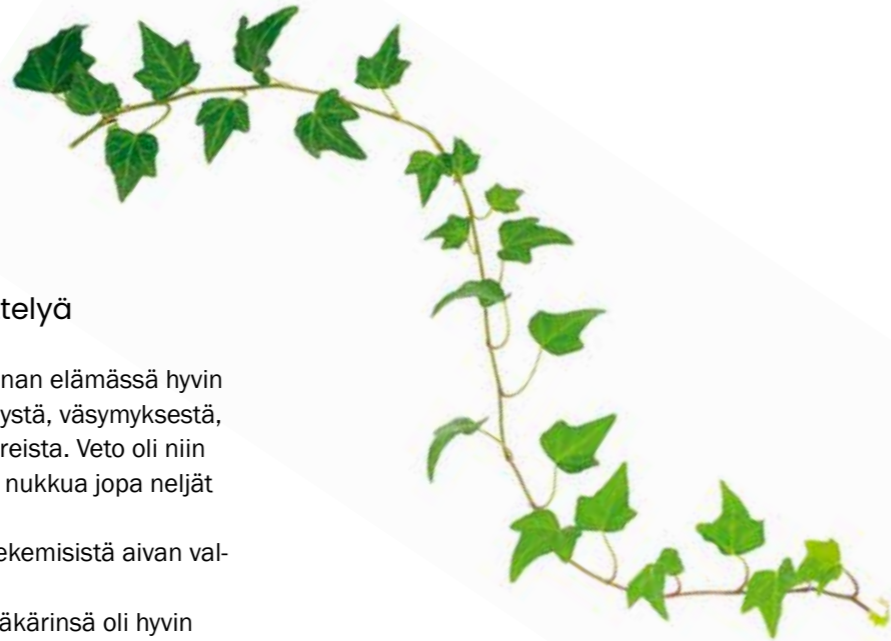
Anna odotti erikoislääkärille pääsyä muutamia kuukausia. Sen jälkeen tutkimukset etenivät nopeasti. Syyskuussa reumalääkäri kertoi hänelle, että diagnoosi oli valmis. Anna sai tietää sairastavansa MCTD:tä eli sekamuotoista sidekudostautia, johon kuuluu sekä dermatomyosiitin, skleroderman että SLE:n oireita.

”Diagnoosin myötä sain selityksen esimerkiksi sille, miksi voimakas auringonpaiste Kap Verdellä oli aiheuttanut niin voimakkaan aurinkoihottuman. Se johtuu siitä, että MCTD:ssäni on dermatomyosiitin oireita.”

Kolmikymppiselle Annalle diagnoosi oli valtava shokki. Elämässä oli ollut haasteita jo aivan tarpeeksi aikaisemminkin, ja uutinen harvinaisesta reumasairaudesta tuntui murskaavalta. Annan äiti suhtautui tilanteeseen tyttärtään rauhallisemmin.

”Äiti sanoi, että sairaudesta huolimatta olen edelleen aivan sama Anna. Hän neuvoi elämään niin, että sairaus on osa elämää mutta ei mene kaiken muun edelle.”





## Elämästä tuli jatkuvaa sinnittelyä

Diagnoosin jälkeiset vuodet olivat Annan elämässä hyvin vaikeita. Hän kärsi jatkuvasti lämpöilystä, väsymyksestä, aivosumusta, lihaskivuista ja vatsaoireista. Veto oli niin poissa, että hän saattoi enimmillään nukkua jopa neljät päiväunet päivässä.

”Hengästyin pienistäkin arkisista tekemisistä aivan valtavasti.”

Annan epäonneksi hänen reumalääkäriinsä oli hyvin varovainen määräämään mitään lääkkeitä. Lisäksi lääkäri varoitti harrastamasta mitään, mikä saattaisi rikkoa paikkoja. Esimerkiksi ratsastus, laskettelu ja rullalautailu olivat ehdottomasti kiellettyjä.

”Tulin itsekin hyvin varovaiseksi kaiken suhteen.”

Annalla ei kuitenkaan ollut mahdollisuutta keskittyä vain omaan hyvinvointiinsa. Tytär Minja aloitti ekaluokan koulussa, mikä muutti koko perheen arkirytmää. Samaan aikaan hän itse yritti saada sairaanhoitajaopintojaan loppuun.

Anna kysyi työnantajaltaan, voisiko hän suorittaa työharjoittelunsa tekemällä 3–4-päiväistä työviikkoa. Vastaus oli hänen suureksi harmikseen kielteinen.

”Jollakin kummallisella tavalla onnistuin sinnittelemään työharjoittelut läpi. Jälkeenpäin olen kuitenkin ymmärtänyt, että olin siihen aikaan aivan puolikuntoinen.”

Lopulta Anna oli niin väsynyt, että hänen oli vaikea tehdä mitään. Vaikka sairaanhoitajaopinnot olivat enää muutamaa opintojaksoa vaille valmiit, hän ei pystynyt jatkamaan opintoja. Opinto-oikeus päättyi, eikä Annan tutkinto ollut vielä valmis.

”Siihen aikaan oloni oli niin huono, että tutkinto-oikeuden loppuminenkin tuntui pelkästään helpottavalta. Se tarkoitti, että minun ei tarvinnut enää jatkuvasti yrittää sinnitellä eteenpäin.”

## Uutta energiaa elämään

Käänne parempaan oli kuitenkin tulossa. Viisi vuotta siten Annan reumalääkäri vaihtui, ja uusi lääkäri oli paljon rohkeampi kokeilemaan erilaisia lääkityksiä. Uusien reumalääkkeiden myötä Annan olo alkoi parantua nopeasti.

Samoihin aikoihin Anna alkoi etsiä tietoa paikallisen reumayhdistyksen toiminnasta. Hän päätti mennä käymään sidekudosreumaa sairastavien ryhmässä.

”Myöhemmin menin mukaan syyskokoukseen ja esitin itseäni mukaan hallitukseen.” Seuraavana vuonna hän aloitti paikallisen reumayhdistyksen toiminnassa ja hallituksessa mukana.

”Yhdistystoiminta oli minulle hyvin kuntouttavaa, sillä oli ihanaa päästä pois kotoa tapaamaan muita ihmisiä.”

Toimiminen paikallisessa reumayhdistyksessä oli kuitenkin vasta alkusysäys Annan uudelle, yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen suuntautuneelle elämälle. Myöhemmin hän alkoi opiskella tradenomiksi ja ratkaisukeskeiseksi valmentajaksi.

Kolme vuotta sitten Anna valittiin Reumaliiton hallitukseen. Samana vuonna hän haki uudelleen ammattikorkeakouluun opiskelemaan sairaanhoitajaksi. Opinnot olivat jääneet kesken niin vähän, että hän halusi suorittaa ne loppuun.

”Tällä hetkellä aloittelen yritystoimintaa, jossa haluan valmennuksen avulla auttaa muita ihmisiä eteenpäin haastavissa elämäntilanteissa.”

## Äidin neuvo edelleen tallessa

Anna on pitänyt tarkasti mielessä äitinsä ohjeen siitä, että sairauden ei pidä antaa määrätä koko elämän suuntaa. Vaikka MCTD ei häviä hänen elämästään mihinkään, sopivien lääkkeiden avulla hän pystyy elämään hyvää elämää ja toteuttamaan omia unelmiaan. Niissä tukena toimii viime vuonna löytynyt puoliso Kimmo.

”Kimmo puskee minua jatkuvasti eteenpäin ja houkuttelee kokeilemaan uutta. Kävimme yhdessä muun muassa laskettelemassa. Onneksi taito ei ollut monen vuoden tauon aikana hävinnyt mihinkään.” ■



Teksti ja kuva: **Kirsi Mylly**

## Sukulaiseni SLE, 31 v.

Tieni harvinaisena reumasairautana on vuoden pidempi kuin Reumaliiton harvinaistoiminta. Sain diagnoosiksi SLE, 31 vuotta sitten. Voisin ajatella suhteen sairauteni muuttuneen kuta kuinkin kolme kertaa näiden 30 vuoden aikana. Ensimmäiset 10 vuotta kaipasin erityisesti muiden SLE:tä sairastavien seuraa. Mieleeni ei oikein mahtunut muut diagnoosit. Toisena kymmenvuotiskautena lähes unohdin koko sairauden ja viimeisen kymmenen vuoden aikana minua alkoivat kiinnostaa muutkin harvinaiset ihmiset ja meitä kaikkia yhdistävät tekijät riippumatta diagnoosista.

Oireeni tuntuivat alkuaikoina rajoitukselta. Oireisiini kuului keuhkokuume, nivelkipu ja ajoittain kivuliaat niveltulehdukset, iho-oireet ja valoherkkyys sekä lämpöily iltoisin ja unisuus. Jouduin muutaman kerran sairaalaan keuhkokuumeen noustua yllättäen, vaikka minulla oli lääkitys. Joka päivä tuntui siltä, että oli flunssa. Tämä kaikki aiheutti ahdistusta ja masennusta. Lisäksi koin tulevaisuuden pelottavana. Mitä kaikkea tämä sairaus voisi aiheuttaa keholleni. Siksi hakeuduin mielelläni muiden SLE:tä sairastavien, hengenheimolaisten seuraan.

Kymmenen vuotta diagnoosista sairauteni hiljeni viimein remissioon. Olin oireeton ja lääkkeitön lähes kahdeksan vuotta. Oireiden helpottua, ilman lääkkeitä, unohdin koko sairauden. Keskityin arkisiin töihin ja vapaa-aikana harrastajateatterin toimintaan. Silti pyrin parhaani mukaan välttämään aurinkoa.

Kahdenkymmenen vuoden päästä olin uuden edessä. Vaihdoin alaa kouluttauduttuani uusiin tehtäviin. Olin ollut mukana perustamassa SLE-yhdistystä vuonna 2001, mutta jäin pois toiminnasta muutaman vuoden päästä. Nyt palasin mukaan toimintaan. Aloin toimia myös eurooppalaisessa Lupus Europe -järjestössä.

Tänä aikana opin lisää SLE:stä ja alan tutkimuksesta. Kiinnostuin myös muista harvinaisista reumasairauksista, sillä huomasin meillä olevan paljon yhdistäviä tekijöitä, vaikka diagnoosit erosivat. Tärkein yhdistävä tekijä on ollut se, miten muut eivät oikeasti voi ymmärtää elämää tällaisten sairauksien kanssa, jotka eivät välttämättä näy päällepäin, mutta vaikuttavat kehoon kokonaisvaltaisesti. Tämä aika oli yhtä matkustamista ja tapahtumiin osallistumista. Sitä kesti kymmenen vuotta.

Kolmekymmentä vuotta olen elänyt SLE:n kanssa. Suhteeni siihen on kuin ikävään sukulaiseen. Haluaisin välttää sitä kaikin keinoin, mutta on vaan pitänyt opetella elämään sen kanssa, mutta siitä huolimatta. Olen purkanut aiempaa osallistumistani SLE-toimintaan askel askeleelta, sillä haluan nyt elää ihan omana itsenäni ja tehdä, mitä haluan ilman tiukkoja aikatauluja.

Kaveripiirini on pienentynyt muutama ystävä näiden vuosien aikana. Kenties yksi syy on se, että olen perunut liian monta menoa viime tipassa, sillä lähteminen onkin tuntunut liian raskaalta juuri sillä hetkellä. Toisina päivinä voimia riittää vaikka mihin. Jaksamisen taso vaihtelee päivittäin. Se vaan pitää hyväksyä



itsessään. Kaikki ihmiset eivät ymmärrä tätä.

Juuri tällä hetkellä koen itseni onnelliseksi ja onnekaaksi, että olen yhä tässä. Kun katson elämäni taakse päin, olen saavuttanut paljon, enemmän kuin 30 vuotta sitten uskalsin edes toivoa. Matkaani on koko ajan yrittänyt vaikeuttaa se ikävä sukulainen, mutta siitä huolimatta tähän olen päässyt ja olen tyytyväinen.

Jos nyt tapaisin itseni kolmekymppisenä, sanoisin vain, että kaikki menee hyvin. Älä pelkää. Elä elämäsi ihan normaalisti voinnin mukaan. Elä päivä kerrallaan ja täysillä. ■

*Kirsi Mylly*

*Kirjoittaja on yksi SLE-yhdistys ry:n (nyk. Lupus Suomi) perustajajäsenistä ja Lupus Europan hallituksen jäsen vuosina 2014–2020. Nyt hän tekee elämässään tilaa muille harvinaisuuksille.*

Reumaliiton hallitus myönsi joulukuussa 2024 Kirsi Myllykselle liiton tärkeimmän huomionosoituksen hänen ansioistaan harvinaistoiminnassa.

Teksti: **Veijo Notkola**  
 Kuva: **Eeva Anundi**

## Väestön kehitys

### ja harvinaiset

### sairaudet

Tilastokeskus julkaisi lokakuussa 2024 uuden väestöennusteen, joka ulottuu perinteiseen tapaan lähes viidenkymmen vuoden päähän. Ennuste tai laskelma perustuu väestömuutostekijöiden (syntyvyys, kuolleisuus ja maahanmuutto jne.) viimeaikaiseen kehitykseen. Kolme vuoden päästä saamme uuden laskelman, jolloin ennuste saattaa olla varsin eri näköinen tai sitten ei.

Ennuste sai paljon huomiota julkisuudessa erityisesti siksi, että se olettaa nettomaahanmuuton olevan lähivuosina noin 40 000 henkeä vuodessa. Selvää on, että vuoteen 2070 mennessä väestöennuste on ehtinyt muuttua monta kertaa ja tulokset 50-vuoden päähän ovat varsin viitteellisiä.

Erittäin tärkeä on huomata, että jotkut osat ennusteesta kuitenkin toteutuvat. Yli 80-vuotiaiden määrä kasvaa valtavasti seuraavan kymmenen vuoden aikana. Nyt heitä on noin 341 342, mutta vuonna 2034 heitä on jo 524 944 (katso taulukko). Ainut asia, joka tätä joukkoa vähentäisi olisi kuolleisuuden kasvu, mutta enpä taida siihen uskoa. Kasvu on siis faktaa. Tilannetta helpottaa hieman, että alle 80-vuotiaiden määrä pienenee.

Mitä tekemistä tällä väestönkehityksellä on harvinaisten sairauksien kanssa? Sanoisin, että paljonkin. Minun näkökulmani ovat lihassairaudet. Tosin niitäkin on varsin iso joukko Jotkut niistä ilmaantuvat jo lapsena ja jotkut vasta varsin myöhäisellä iällä.

Väestörakenteen kehityksen vuoksi lasten ja nuorten harvinaisissa sairauksissa määrät tuskin kasvavat. Työikäisessä väestössä saattaa syntyä uusia tuttavuuksia, koska nettomaahanmuutto tuo Suomeen geneettiseltä rakenteeltaan uutta väestöä, vaikka nettomaahanmuutto olisikin vaikkapa vain 15 000 henkeä vuodessa.

Miten selvittää niistä ongelmista, jotka koskevat yli 80-vuotiaita? Lihassairauksilla on taipumus edetä ja avun tarve kasvaa. Eliniän piteneminen koskee myös lihassairaita, joten yli 80-vuotiaissa harvinaisia sairauksia tai harvinaisia lihassairauksia sairastavien määrä kasvaa 30–40 prosenttia, ihan yhtä paljon kuin yli 80-vuotiaiden määrä muutenkin.

Mikään hyvinvointialueiden tarjoama asumisyksiköiden kapasiteetti ei tule riittämään, jotta laitoshoidon voitaisiin tarjota kaikille sitä tarvitseville. Vaarana on, että harvinaisia sairauksia sairastavat hukkuvat suureen vanhuspaljouteen.

Uskon, että varsinaista sairautta kyetään hallitusti hoitamaan, vaikka määrät kasvavat, mutta miten kotona selviydytään? Pelkona on myös, että tarvittavia resursseja ei lisätä tarpeen kasvun myötä. Päinvastoin tehdään lainsäädäntöä, jolla heikennetään harvinaisia sairauksia sairastavien asemaa. Etenkin yksinäiset sairastajat ovat heikoimmassa asemassa.

Kaikki sellaiset toimenpiteet, joilla voidaan tukea kotona selviytymistä, ovat avainasemassa. Vammaispuolustus, kotihoito, apuvälineet, kuntoutus ja fysioterapia nousevat jatkossa entistä suurempaan merkitykseen. Niihin ei saa puuttua, vaikka vanhusväestön määrä kasvaakin voimakkaasti seuraavien vuosien aikana. Lainsäädännön muuttumista on vahdittava tavalla tai toisella.

Tämän kurjuuden keskellä, hyvä uutinen on, että Suomi ottaa käyttöön uuden sairausluokituksen. ICD-10 diagnoosiluokitus korvautuu tarkemmalla ICD-11 luokituksella. Saamme jatkossa toivottavasti paremman käsityksen siitä, millaisia määriä harvinaisia sairauksia Suomessa ilmaantuu ja epidemiologinen rekistereihin perustuva tutkimus helpottuu. ■

*Veijo Notkola*



*Kirjoittaja on Lihastautiliiton puheenjohtaja. Hän on sairastanut lihassairautta yli 20-vuotta. Eläkkeellä oleva väestötieteen ja sosiologian dosentti seuraa edelleen aktiivisesti yhteiskunnallista keskustelua.*

### Yli 60-vuotiaan väestön kehitys Suomessa 2024–2034

Ikä	2024	2034	Muutos
60–64	359 963	309 841	-50 122
65–69	343 703	332 634	-11 069
70–74	332 217	326 053	-6 164
75–79	319 881	293 259	-17 622
80–84	172 575	253 205	+80 630
85–	168 767	271 739	+102 972

Väestöennuste [verkkojulkaisu]. Viiteajankohta: 31.12.2024. ISSN=1798-5137. Helsinki:

Tilastokeskus [Viitattu: 30.10.2024]. Saantitapa: <https://stat.fi/julkaisu/cinlii9lg94af80bwlrxn0njfg>



Teksti: **Kristiina Aalto** • Kuva: **Teemu Tenkanen**

## Lasten harvinais- sairauksien hoidon kehitys

Harvinaissairauksien hoito on kehittynyt paljon viimeisten parin vuosikymmenen aikana. Hoidon kehityksessä on auttanut monien tautien patogeenien eli syyn selviäminen, jolloin on mahdollista päästä kehittämään kohdennettua hoitoa.

**H**arvinaissairauksissa, kuten autoimmuunisairauksissa, esimerkiksi lastenreumassa, voidaan käyttää tulehdusvälittäjäaineiden salpausta, samoin monissa autoinflammatorisissa sairauksissa, esimerkiksi Stillin taudissa. TNF-alfan salpaus on ollut käytössä jo 90-luvulta. Uudemmat, esimerkiksi interleukiinien (IL) -salpaus ovat tulleet myöhemmin, ja niitä on tullut viime vuosina lisää ensimmäisten IL-1 ja IL-6 salpaajien oheen. Muitakin tulehduksen välittäjiä voidaan estää. Näitä uusia mekanismeja tutkitaan jatkuvasti uusien lääkeaihojen kehittämiseksi.

### Harvinaissairauksien hoidossa on kehitettävää

Lasten osalta harvinaissairauksien hoito on monessa maassa valitettavan heikkoa johtuen muun muassa matalasta tulotasosta. Muita syitä ta- loudellisen tuen ja korvausten puut-

teen lisäksi ovat lääkkeiden hyväksymiseen liittyvät melko byrokraattiset sääntelyvaatimukset sekä tiedon puute harvinaissairauksien diagnooseista ja hoitovaihtoehdoista.

Kansainvälinen harvinaisten sairauksien tutkimuskonsortio (irdirc.org) on perustanut työryhmän harvinaisten sairauksien hoitoon pääsystä. Työryhmän ensimmäisenä tavoitteena oli kehittää luettelo välttämättömistä lääkevalmisteista harvinaissairauksissa, mukana anti-inflammatoriset sairaudet (ks. lähde).

Listassa on 204 lääkettä. Luettelon tarkoituksena on saada aikaan keskustelua ja yhteistyötä edunvalvontaryhmien, lääketeollisuuden, terveydenhuoltojärjestelmien ja valtion virastojen välillä, jotta kaikkien harvinaissairauksia sairastavien mahdollisuudet saada asianmukaisia lääkkeitä parantuisivat. Tarkoitus on edistää hyväksytyjen lääkkeiden käyttöä, potilaiden hoitoon pääsyä ja parantaa hoidon tasoa.

### Oikean lääkehoidon saamisen haasteita

Esimerkiksi lastenreuman hoitoon metotreksaatin ohella on luetteloon listattu etanersepti, adalimumabi, infliximabi, tosilitsumabi, abatasepti, golimumabi. Yleisoireisen lastenreuman, Stillin taudin hoitoon, käytetään anakinraa.

Vaikka voisi kuvitella, että Suomessa, korkean tulotason maassa, asiat olisivat hyvällä mallilla näiden mainittujen harvinaisten tautien osalta, se ei pidä paikkaansa. Lapsipotilaat eivät saa esimerkiksi Kela-korvausta anakinrasta Stillin taudin hoidossa, vaikka aikuispotilaat saavat. Tästä epäkohdasta on kirjelmöity paljon, ilman vaikutusta asiaan. Esimerkiksi Ruotsissa korvauksen saa. Aiemmin sai Suomessakin, mutta korvaus poistettiin jokin aika sitten.

Infliximabista, josta on tullut ihon alle pistettävä lääkemuo- to, lapsipotilaat eivät saa korvausta, aikuispoti-



Kristiina Aallon työpaikka on uudessa lastensairaalassa, jonka sisustuksessa Tove Janssonin muumitarinat toimivat inspiraation lähteenä.

laat saavat. Tulevaisuudessa toivoisi tällaisten epäkohtien ja epätasa-arvon korjaantuvan. Kyseessä ei ole isot summat rahaa, joten asiasta päättävien suhtautuminen ihmetyttää.

### Lääkkeiden kehitystyö

Harvinaissairauksien lääkkeiden kehitys on kallista. Useat aiheet eivät pääse jatkoon. On monen vuoden monivaiheinen työ saada lääkemolekyylille edes alkuvaiheen tutkimuksiin potilaille. Siksi voi ymmärtää lääkkeiden hintavuuden.

Kun lääke on sitten ollut aikansa markkinoilla, sille tulee yleensä generisiä vaihtoehtoja ja hinta halpeenee. Tänä aikana alkuperäinen lääkeryitys on saanut kulunsa katettua. Joidenkin lääkkeiden kohdalla rinnakkaisvalmisteita ei kuitenkaan saada,

ja niiden hinta pysyy korkealla. Tällöin potilaan hoito voi kohdata vaikeuksia, koska hoito pysyy kalliina.

### Yhteistyössä uusia hoitoja käyttöön

Tulevaisuudessa hämmöittää uusia hoitoja harvinaissairauksiin. On ilahduttavaa, että entistä useammat harvinaissairaudet voivat päästä hoidon piiriin. Keskustelun ja yhteistyön lisääminen myös Suomessa on tärkeää, jotta harvinaisia autoimmuunisairauksia ja myös vielä harvinaisempia autoinflammatorisia sairauksia sairastavat saavat tarvitsemansa hoidon.

Täytyy pysyä optimistisena, toivoa parasta ja jatkaa tärkeää yhteistyötä potilasjärjestöjen ja päättäjien kanssa. ■

*Kirjoittaja Kristiina Aalto on lastenreumatologi, joka on toiminut pitkään HUS:n lastensairaalassa lastenreumatopoliikklinikalla. Häntä kiinnostaa erityisesti lastenreuman ja harvinaisten reumasairauksien hoidon ja diagnostiikan kehittäminen, potilaiden seurannan ja yleisen hyvinvoinnin parantaminen yhdessä perheiden kanssa.*

Gahl, W.A., et al. Essential list of medicinal products for rare diseases: recommendations from the IRDiRC Rare Disease Treatment Access Working Group. Orphanet J Rare Dis 16, 308, (2021).

Teksti: **Marjukka Nurmela-Antikainen** • Kuva: **Marjaana Malkamäki**

## ”ÄS-ÄS-SEE”

Sairastan systeemistä sklerosia (SSc). Diagnoosin sain 1998, kun pitkäaikaisten oireitteni muodostama palapeli lopulta valmistui. Sairauteni sai nimen, mutta olin hukassa. Minulta puuttui kartta, joka olisi auttanut suunnistamaan eteenpäin tuntemattomassa ja pelottavassa maastossa. Mitä tämä sairaus merkitsee, voiko sen kanssa elää?

Reumaliiton harvinaistoiminta oli tuolloin jo käynnistynyt, mutta tuli minulle tutuksi vasta 2000-luvun puolella. Tietoa kertyi Apilassa järjestetyssä kuntoutuksessa, ja sen jälkeen vertaistukijoiden koulutuksessa ja työssäni vapaaehtoisena. Vertaistukijana sain näköalapaikan myös muiden harvinaisten reumasairauksien maailmaan.

Olen saanut todeta, miten näitä sairauksia koskeva tieto on viime vuosikymmeninä jatkuvasti karttunut ja hoito tehostunut. Vuosittain olen iloinnut muiden harvinaisten reumasairauksien vertaistukijoiden tapaamisista. Ne ovat olleet verraton tuki jaksamiselle.

Systeeminen skleroosi on autoimmuunisairaus ja ”systeemisairaus”, joka ei rajoitu tiettyyn elimeen. Samaan ryhmään kuuluu monia muita harvinaisia reumasairauksia. SSc ilmenee yksilöllisesti, eri ihmisillä painottuvat erilaiset oireet. Vaikeimmat tautimuodot saattavat lyhentää elin-aikaa. Vaikutukset eivät ole ainoastaan fyysisiä, vaan koskevat myös sairastavan psyykkistä hyvinvointia ja ulottuvat hänen työ- ja perhe-elämänsä.

Lääketiede pyrkii löytämään SSc:n hoidon myyttisen ”Graalin maljan”, joka tekisi mahdolliseksi parantaa sairaus täysin. Paljon lupaavia polunpäitä on avattu, ja vaikka polut eivät ole vielä vieneet perille, matkalla on löytynyt paljon hyvää.

SSc:n diagnosointi on nopeutunut. Kansainvälisenä yhteistyönä toteutetut tutkimukset ovat syventäneet sairauden ja sen yksilöllisyyden ymmärtämistä sekä auttaneet kehittämään diagnosointia, hoitoja ja lääkkeitä. Esimerkiksi uudet biologiset lääkkeet ovat olleet merkittävä apu eräissä keuhkokomplikaatioissa. SSc:n etenemistä on mahdollista jarruttaa ja monia oireita helpottaa. Vuonna 2022 julkaistiin Suomen reumatologisen yhdistyksen laatima kansallinen hoitopolku.

Paljon muutakin myönteistä on tapahtunut. Diagnoosien luokittelu on selkeytyneessä. Vertaistukijana olen kokenut, miten kirjava nimistö ja sen kansainvälisesti vaihteleva käyttö voivat aiheuttaa SSc:n kanssa eläville väärinkäsityksiä ja turhia pelkoja.

Nimistön sekamelskaa vähentää WHO:n viime vuosikymmenen lopulla julkaisema uusi tautiluokitus ICD-11, jota ollaan ottamassa käyttöön. Aiemmin morfean ja SSc:n ”sateenvarjoniemenä” tutuksi tulleen skleroderman käyttö on muuttunut. Nyt nimi tarkoittaa paikallista, ihoa arpeuttavaa tai kovettavaa tulehduksellista ihosairautta, morfeaa. Uusi luokitus jakaa SSc:n neljään alamuotoon, jotka ovat 1) lapsuudessa alkava 2) diffuusi 3) rajoittunut ja 4) määrittämätön systeeminen skleroosi.

Kun sairauteni diagnosoitiin viime vuosituhannella, sitä koskeva suomenkielinen tieto oli kiven alla. Löysin kirjoista lähinnä lääkäreille tarkoitettuja yleiskuvauksia ja kuolleisuuslukuja. Netti oli vielä lapsenkengissä. Nyt systeemistä sklerosia koskevaa perustietoa on saatavilla hyvin suomeksikin. Googlen käyttöäkään ei enää tarvitse välttää, jos tarkistaa lähteen luotettavuuden. Kaikki ei ole kultaa, mikä kiiltää, mutta oikea tieto on aina kullan arvoista.

Diagnoosin saatua en uskonut eläväni pitkään. Elämä yllättää: nyt olen 82-vuotias. Hoitoni ovat osallistuneet monet osaavat reumatologit, erikoislääkärit ja muut julkisen terveydenhuollon ammattilaiset. Reumaliiton harvinaistoiminta on ollut tärkeä osa elämääni. Se on antanut mahdollisuuden oppia uutta, tehdä mielekästä työtä ja kohdata toisia harvinaissairaita. Kiitos! ■

*Marjukka Nurmela-Antikainen*

*Kirjoittaja on eläkkeellä oleva kouluneuvos, joka on työskennellyt 36 vuoden ajan opettajana, rehtorina, opettajankouluttajana ja koulutusalan hallinnossa. Hän julkaisi 2019 SSc:tä käsittelevän Kova kakku -nettisivuston ja 2022 tietokirjan Systeeminen skleroosi ja morfea (280 s).*

Reumaliiton hallitus myönsi joulukuussa 2024 Marjukka Nurmelalle liiton tärkeimmän huomionosoituksen hänen ansioistaan harvinaistoiminnassa.

Teksti: **Tiina Kosonen** • Kuva: **Marjaana Malkamäki**

# Harvinaista heijastelua ja reeniä ressilinssille

**N**äinä marraskuun rauhoittavan hämyisinä päivinä laitetaan heijastimia heilumaan, ja sen nytkin teen. Vähän reflektoin, jos aiheen muotitermiin vaihdan. Reflektointi on helppo talvilaji. Mahdollisimman monella heijastimella varustettuna hankkiutuu vaan isojen taukutilojen automaattihanallisten lavuaarien äärelle ja keikuttelee eestaas kaikkien niiden edessä, näky kuin ”Tanssivat vedet” täällä Tampereen valoviikoilla.

Marraskuun pari torstaita pisti muutenkin heijastelemaan.

Ensi vuonna täyttää jo 20 vuotta eka harvinaisdiagnoosini, vaskuliitti. Mulle löytyi viime vuonna ihan lähiseudulta uusikin EGPA-lajitoveri. Vilkutan täältä kaikille aiemmille, ja muillekin uusille! Alkukuusta taas tavattiin, kappas vaan Taysin aulakahvilassa. EGPA-diagnoosilla usein myös ns. ressilinssi saa reeniä, vaikka kaihinalkua silmiin. Ihan perus, 13 vuoden kortisonilla. Ja kun ajan hermolla resilienttejä ollaan, tynnosti jo voidaan pudotella, että tää on se helpompi nimi: eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti. Aiempi nimi Churg-Straussin syndrooma (CSS). Ihan perus, vai jotain henkistä jengaa jalostavaa?

Tuon torstain lounasaikaan, taas aulakahvilassa, muutaman pöydän päähän tiirailin, että onpas tutun näköinen henkilökuntahenkilö...voisko se olla? ”Fläsärinä” mieleen 2005 juhannus ja Taysin kantasairaalassa

päivystänyt kiva keuhkolääkäri, jota en sen koommin tavannut. Silloin kuuli tarkkaan tarinani ja lähetti kaksi kertaa sydänultraan varmuuden vuoksi. Kiitos Toomas! Kotiuduin aikanaan ei-ihan-perus-epäilyllä CSS:llä ja diagnoosi sai vahvistusta onneksi kohdalle tulleesta toisesta sydänultrasta, kun tilanne olikin päällä. Ois ollut niin kiva ehtiä nykäistä hihasta, että täällä mä oon vieläkin, ja aika jees.

Hoblaa, liukuen luvattuun toiseen torstaihin, eiliseen.

Oli sisätautipolilla viimeinen varattu juttuhetki, vuodesta 2006 Tays-kuviooni kuuluneen mitä mainioimman vastuulääkärimme kanssa. Yli 18 vuotta ehdit jo vastailla riittoisiin kysymyksiini. Ikävä vielä voipi tulla, kiitos kaikesta Jaska!

Muistan ettei hänkään tykkää sanoista perustauti tai perussairaus. Sellaisen fiilis ei kaiken takana tykytä, kun mietin käänteitä diagnoosien ja hoitojen hakemisessa. On ilmaisuna yhtä keho, kuin sanoa aina jokaisen olevan huippukokki tai suosikkijuontaja, ihan tavallisten peruskokkien ja perusuontajien.

Poliilta on kahdeksan riviä diagnooseja, jatkoa varten vaan listaksi. Ihan perus? Muitakin on matkan varrella nimetty. Tuoreimmasta päästä on tahdistinkäyttöisytyeni, sen kuusivuotissynttärin joulukuussa, ja sydän- ja imusolmukesarkoidoosi livahti listalle viisi vuotta sitten. Sydänsairaalan heijastin tuli. Menossa 10. vuosi

IVIG-infuusioita, immuunipuutoskin tuli. Ihan perus? Muitakin tököttejä saatu ja jatkuu, monen polin suhtein. Kiitosta vaan myös hoitajille ja muulakin Taysin väelle!

Väläytän vielä Tays-heijastimillani heilautukset monille uusille ja vanhemmille tutuille, joita ”tippahuoneella” ja muissakin paikoissa tapaam! Että vinkkejä tähän ressilinssin reeniin voi jakaa ja itsekin saada, törmäillään OLKA-toiminnassa tai harvinais- ja vertaistapaamisissa.

Tuskinpa tässä sepustelisin ilman oman perheen antamaa lujaa taustavoimaa, halit!

Lumikiteiden tai kausivalojen valaisemia, hyviä heijastuksia Sinulle, joka tätä luet! ■

*Tiina Kosonen*  
*Kirjoittaja on harvinaisdiagnooseille sopivasti Tampereelle asettunut elämän ilmiöiden tarkkailija, joka innostuu kotikaupungistaan, kasveista, luonnosta ja naivistisesta näkemyksestä.*

Ressilinssi = psyykkistä selviytymiskykyä, joustavuutta ja uudelleen orientoitumista

Heijastelu = kokemusten peilaamista, tarkastelua ja suhteuttamista

*Tiina halusi kaverikuvaan Tays Keskussairaalan palvelurakennuksesta vuosia sitten löytämänsä, upean vanhan kiinanruusun, tämän jo pienen puun kanssa. Kukinta on aina ollut tosi upea! Kasvikaverista on pitänyt olla viime aikoina huolissaan, kun hoito oli jäänyt jostain syystä hunningolle ja kastelukanuun on sairaalassa kävijänkin tarvinnut tarttua.*



Teksti ja kuvat: **Runo Nopanen**

Runo Nopanen on Vaskuliittiyhdistyksen sihteeri.

## Vaskuliittiyhdistys sai uutta näkökulmaa Amersfoortissa

Suomen Vaskuliittiyhdistys osallistui kansainväliseen ANCA-vaskuliittikonferenssiin Alankomaiden Amersfoortissa. AAV Patient Summit 2024 järjestettiin 24.–25. lokakuuta.

**E**ri puolilta Eurooppaa saapuneet 30 osallistujaa olivat ANCA-vaskuliitteja sairastavia vaskuliittiyhdistysten edustajia sekä vaskuliitteja hoitavia sairaanhoitajia ja lääkäreitä. Suomesta paikalle matkustivat Vaskuliittiyhdistyksen varapuheenjohtaja Saila Aurinko ja sihteeri Runo Nopanen.

Konferenssin järjestänyt Vasculitis International on hollantilais-kansainvälinen voittoa tavoittelematon säätiö, jonka tavoitteena on edistää kansainvälistä yhteistyötä vaskuliittiyhdistysten välillä. Säätiö on aiemminkin järjestänyt potilaskonferensseja ja pyrkinyt muilla tavoin lisäämään tietoisuutta vaskuliiteista. Tämänkertaisen konferenssin teemanä oli sairaanhoitajien rooli vaskuliittien hoidossa. Osallistujia oli Suomen ja Alankomaiden lisäksi Irlannista, Britanniaasta, Belgiasta, Ranskasta, Saksasta, Puolasta, Tšekistä, Italiasta ja Espanjasta. Yhdessä vietimme kaksi antoisaa, keskusteluntäyteistä päivää tunnelmallisessa, 1400-luvulla alun perin luostariksi rakennetussa

Mariënhofin tapahtuma- ja kokouskeskuksessa Amersfoortin vanhassa kaupungissa.

### Meanderin monialainen vaskuliittiyksikkö

Keskiajalla perustettu Amersfoort on nykyään lähes 300 000 asukkaan kaupunki. Siellä sijaitsevassa Meander Medisch Centrum -sairaalassa on vuodesta 2019 toiminut vaskuliittihin erikoistunut yksikkö.

Yksikössä työskentelevät sisätautien ja nefrologian erikoislääkäri Hilde Remmelts ja sairaanhoitaja Anneloes Cirkel pohjustivat konferenssin keskusteluja kertomalla Meanderin vaskuliittiyksikön toimintaperiaatteista. Yksikköä on vuosien varrella kehitetty aktiivisesti. Tärkeä askel on ollut kouluttaa vaskuliittihin erikoistuneita sairaanhoitajia. Cirkel on yksi heistä.

Yksikössä toimii useiden alojen erikoislääkäreitä: reumatologien lisäksi nefrologeja, neurologi, keuhkolääkäreitä, ihotautilääkäreitä, korva-, nenä- ja kurkkulääkäri, immunologi, kardio-



Mariënhofin tapahtuma- ja kokouskeskus Amersfoortin vanhassakaupungissa.

logi sekä silmälääkäri. Erikoisalojen moninaisuus heijastaa sitä, kuinka monin eri tavoin vaskuliitit systeemisinä, eri puolilla kehoa ilmentyvinä sairauksina voivat oireilla. Yksiköllä on lisäksi kliininen kemisti, verisuo- nilaboratorio ja oma sihteeri.

### Potilas on keskiössä

Potilaan kokemus on huomioitu Meanderissa. Vaskuliittihoidon koordinoi hoitoa monialaisessa yksikössä niin, että potilas pystyy kerralla tapamaan kaikki tarvitsemansa lääkärit ja saa vaadittavat laboratoriotutkimukset. Hoitaja pystyy myös itsenäisesti neuvomaan potilasta säästämällä potilaan että lääkäreiden aikaa, mutta tavoittaa tarvittaessa helposti asiantuntevan lääkärin. Lääkäriin ja hoitajan keskinäinen luottamus toistensa osaamiseen on keskeistä.

Kokonaisuus kuulosti suomalaisesta vaskuliittia sairastavasta kuin sadulta.



Ryhmätyöskentely oli tärkeä osa Anca-vaskuliitti konferenssia. Runo Nopanen vasemmalla pöydän päässä.

### Vaskuliittihoidon hyödyllisyydestä oltiin yhtä mieltä

Meanderin esittelyn jälkeen lääkärit, hoitajat ja vaskuliitteja sairastavat pohtivat omissa ryhmissään, mitä hyötyjä ja haasteita erikoistuneen vaskuliittihoidon rooliin heidän näkökulmastaan liittyy.

Siitä vallitsi yksimielisyys, että potilaat muuallakin hyötyisivät sairauteensa erikoistuneesta hoitajasta yhteyshenkilönä itsensä ja usein lukuisten eri hoitotahojensa välillä. Toteutuskeinojen keksiminen olikin sitten hankalampaa – haasteina pidettiin ennen kaikkea pulaa rahoituksesta, ajasta ja henkilökunnasta mutta myös joidenkin maiden terveydenhoitojärjestelmien rakenteita ja ammattihierarkia. Tulimme silti siihen tulokseen, että vaskuliittihoidon voisi ideaalitalanteessa paitsi toimia selkeänä yhteyshenkilönä, myös muodostaa kokonaisvaltaisemman

kuvan potilaan tilanteesta erikoisosaamisensa ja tiuhemman yhteydenpidon avulla. Tästä voisi hyötyä myös lääkäri. Hoidon jatkuvuuskin olisi silloin toivottavasti paremmissa kantimissa.

Toisena konferenssipäivänä pohdimme tarkemmin Meander-sairaalan mallin käytännön soveltamista. Monen maan osalta haasteina pidettiin vaskuliittihin erikoistuneiden hoitoyksiköiden puuttumista sekä heikkoa tiedonkulkua sairaaloiden välillä. Suomessa ja monessa muussa osallistujamaassa ei myöskään ole vaskuliittihoidajia – ainakaan vielä. Aluksi tietoisuutta vaskuliiteista tulisikin lisätä, missä myös potilasyhdistyksillä on tärkeä rooli.

Ammattilaisten ja hoitoyksiköiden olisi hyvä verkostoitua tiiviimmin. Potilaita on hyvä osallistaa palveluiden kehittämiseen. Rahoituksen saamiseksi tulisi osoittaa, miten ehdotetut käytännöt säästäisivät resursseja.

### Uusia näkökulmia toimintaan

Konferenssin päättäneessä paneelikeskustelussa todettiin, että sairaus on sama maassa kuin maassa, mikä vuoksi kansainvälistä yhteistyötä tulee jatkaa.

Oli antoisaa kuulla niin potilaiden kuin ammattilaistenkin näkökulmia muualta Euroopasta. Samojen sairauksien hoito voidaan järjestää monin eri tavoin. Toimivista malleista olisi hyvä ottaa opiksi. Potilasyhdistyksetkin ovat eri kokoisia ja ikäisiä sekä toimivat eri periaattein, vaikka kaikki ovatkin saman asian äärellä. Reissu oli lyhyt, mutta herätti paljon ajatuksia ja antoi myös käytännön ideoita yhdistyksen toimintaan. Ennen kaikkea se motivoi jatkamaan ja muistutti yhteistyön merkityksestä ja mahdollisuuksista harvinaissairaiden aseman parantamisessa. ■

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

# Harvinaisia yhdistyksiä tärkeällä asialla

Reumaliitolla on kolme harvinaissairauksiin keskittyntä, valtakunnallisesti toimivaa jäsenyhdistystä: Lupus Suomi, Suomen Sklerodermayhdistys ja Suomen Vaskuliittiyhdistys.

Yhdistyksistä vanhin Lupus Suomi on toiminut miltei neljännesvuosisadan ja Sklerodermayhdistyksen on jo ”täysi-ikäinen”, 18-vuotias. Vaskuliittiyhdistys on toiminut 12 vuotta. Yhdistysten perustamissyöt ovat olleet varsin yhteneväiset. ”Yhdistys perustettiin tarpeeseen, koska vaskuliiteista ei ollut paljon suomenkielistä tietoa saatavilla ja vertaistuen löytäminen oli vaikeaa”, Vaskuliittiyhdistyksen puheenjohtaja Mailis Suhonen kiteyttää synn perustamiselle. Samanlaisista syistä ovat aikoinaan syntyneet myös Lupus Suomi ja Sklerodermayhdistys kertovat puheenjohtajat Susanna Joki ja Marjo Mäkelä.

Valtakunnallista ja paikallista toimintaa

Kiinnostavia tehtäviä tarjolla vapaaehtoistoimijoille

Valtakunnallisesti toimivien yhdistysten on luontaista toimia verkossa. Kaikilla kolmella yhdistyksellä on oman verkkosivut, joilta löytyy monipuolista tietoa mm. kohderyhmän diagnooseista ja vertaistuen kanavista. Osalla on myös vain jäsenille tarkoitettu osio.

Yhdistykset järjestävät myös lähitaapaamisia. Esimerkiksi Sklerodermayhdistyksellä on tapaaminen tai pari vuodessa. Lupus Suomi suunnittelee järjestävänsä vuonna 2025 Lupuspäivän tapahtuman Helsingissä (10.5.) ja jäsentapaamisen Turussa. Vaskuliittiyhdistys järjestää syyskaudella Vaskuliittipäivän, joka sisältää mm. lääkärintuennon.

Vaskuliittiyhdistys on kehittänyt aktiivisesti myös alueellisia ja paikallisia tapaamisia. Niitä järjestetään eri puolilla Suomea yksittäisille diagnoosiryhmille tai kaikille vaskuliitteja sairastaville yhdessä.

Yhdistystoiminta on murroksessa. Missio on kirkas ja entistä tärkeämpi tiedon jakajana ja vertaistuen tarjoajana yhteiskunnallisten muutosten keskellä. Vaikuttamistyön merkitys kasvaa mm. hyvinvointialueilla, jotta hoitopolut kehittyisivät ja palvelut säilyisivät. Se vaatii riittävästi vastuunottajia yhdistyksissä.

Marjo muistuttaa, että yhdistysten hallitukset kaipaavat miltei aina uusia jäseniä. Koska suurin osa hallitustenkin jäsenistä on pitkäaikaissairaita, niin heidänkin terveydentilansa voi vaihdella, jolloin myös yhdistyksen toimintakyky vaihtelee.

”Helpottaa toimintaa, jos vapaaehtoisia on enemmän.”

Yhdistyksen hallituksessa pääsee myös näköalapaikalla ja vaikuttamaan yhdistyksen suuntaan ja painopisteisiin, etenkin jos on valmis ottamaan koppia asioiden edistämisestä myös käytännön tasolla.

Mukaan kaivataan uusia vapaaehtoisia myös muihin tehtäviin.

”Kaipaamme mukaan uusien alueellisten ja paikallisten ryhmien ohjaajia. Annamme perehdytyksen ja tuemme toiminnan käynnistämiseksi”, Mailis kertoo Vaskuliittiyhdistyksen toiminnasta.

Yhdistys etsii myös vapaaehtoisia OLKA-teemapäiviin ja Pieni ele -lipasvahteja. Lisätietoa saa numeroista 041 364 8499 tai 041 725 2335 tai sähköpostitse vaskuliittiyhdistys@gmail.com.

Susanna kertoo, että Lupus Suomi hakee rahastonhoitajaa, mutta myös käännösryhmän jäseniä sekä tietenkin kertaluontoisiin tapahtumiin tai tehtäviin innokkaita vapaaehtoisia.

”Myös orastava Olka-toimintayhteistyö kaipaa tekijöitä. Jos jokin tehtävä kiinnostaa, ota yhteyttä yhdistyksen yhteys@lupussuomi.fi tai verkkosivujemme palautelomakkeella.”

## Reumaliiton harvinaisyhdistykset pähkinänkuoressa

Yhdistyksen nimi	Lupus Suomi (Entinen SLE-yhdistys)	Suomen Sklerodermayhdistys	Suomen Vaskuliittiyhdistys
Perustamisvuosi	2001	2007	2013
Jäsenmäärä marraskuussa 2024	Noin 149 jäsentä.	Noin 389 jäsentä.	Noin 212 jäsentä.
Miksi kannattaa liittyä yhdistykseen?	Susanna Joki: ”Yhdessä olemme enemmän. Yhdistyksessä toimiminen voimaannuttaa. Saat jäsenetuja ja olet mukana äänivaltaisena toimijana.”	Marjo Mäkelä: ”Jäseneksi kannattaa liittyä, jotta saat tietoa sairaudesta ja jäsenille suunnatusta toiminnasta. Saat vertaistukea.”	Mailis Suhonen: ”Yhdistys tarjoaa tietoa ja tukea, vertaistapaamisia ja jäsenetuja. Jäsenenä on mahdollisuus vaikuttaa yhdistyksen toimintaan ja tulla mukaan vapaaehtoiseksi.”
Jäseneksi liittyminen	lupussuomi.fi	sklero.org/jasenille	vaskuliittiyhdistys.fi/liity-jäseneksi

Yhdistykset ovat Reumaliiton jäsenyhdistyksiä, ja niiden jäsenet ovat oikeutettuja myös Reumaliiton jäsenetuihin.

## Tulevaisuuden toiveet

Kun puheenjohtajilta kysyy, minkälaisena yhdistystoiminta näyttäyty vuonna 2030 viiden vuoden kuluttua, kaikki suhtautuvat tulevaisuuteen järkähtämättömän positiivisesti. Yhdistyksillä on selkeä päämäärä ja puheenjohtajat uskovat toiminnan kehityvän ja palvelevan entistä paremmin kohderyhmäänsä kuuluvia. Yhteinen tulevaisuuden toivomus on, että jo diagnoosin saadessaan henkilö saisi heti paitsi tietoa sairaudestaan myös oma yhdistys olemassa. Kuten Marjo asian kiteyttää:

”Yhdistys tekee yhteistyötä eri tahojen kanssa, jotta joskus olisimme sellaisessa tilanteessa, ettei lääkärille tai muille terveydenhuollon työntekijöille tarvitsisi kertoa, mikä meidän sairautemme on, vaan heillä olisi se tieto jo valmiina.”

Susannalla on vielä tarkemmat unelmat tulevaisuuden suhteen.

”Lupus Suomi on vuonna 2030 virkeä ja elinvoimainen yhdistys, johon kuuluu valtaosa Suomen lupusta sairastavista. Yhdistyksellä on rahoitusta, jolla mahdollistetaan lupukseen erikoistuneiden asiantuntijoiden koulutusta. Yhdistyksellä on myös useita aktiivisia kokemustoimijoita välittämässä kokemustietoa ammattilaisille. Lupus Suomi jakaa aktiivisesti tietoa lupussairauksista ja yhdistyksestä. Tarjolla monipuolisia palveluita. Kun jossain mainitaan lupus tai Lupus Suomi, kaikki tietävät, mistä on kyse.

Susanna myös muistuttaa, että koska Lupus Suomi on Lupus Europan jäsen, niin yhdistyksellä on vaikutuskanava myös Euroopan lupussairaiden hoitopolkuihin ja edunvalvontaan. Sklerodermayhdistyksellä ja Vaskuliittiyhdistyksellä

on myös kontaktit eurooppalaisiin kattojärjestöihinsä, joissa tehdään yhteistyötä mm. hyvien käytäntöjen mallintamiseksi kansalliseen vaikuttamistyöhön.

Yhdistykset tekevät tärkeää työtä tarjoten kodin edustamilleen harvinaisryhmille sekä parantaakseen ryhmiin kuuluvien palveluita. Ellet ole vielä jäsen, niin lähde mukaan ja jos kiinnostuit aktiivisemmastakin roolista vapaaehtoisena, niin ole yhteydessä yhdistysten edustajiin. Sinut otetaan avosylein vastaan. ■

Suomen Reumaliiton harvinaistoiminta ja harvinaisyhdistykset ovat erillisiä toimijoita, mutta ne tekevät yhteistyötä. Molempiin tulee liittyä erikseen. Reumaliiton harvinaistoiminnan postituslistalle voi ilmoittautua QR-koodilla tai tämän linkin kautta: <https://link.webropol.com/s/hposti>. Mukaantulo on maksutonta.





## Ennakkotietoa Vaskuliittiyhdistyksen tapaamisista vuonna 2025

<b>Tammikuu</b>		
7.1.	Uusien jäsenten info	Teams
21.1.	Lähitapaaminen	Tampere
<b>Helmikuu</b>		
15.2.	Lähitapaaminen	Lahti
15.2.	Jättisoluarteriitti, GCA	Lahti
8.2.	Lähitapaaminen	Espoo
8.2.	Granulomatoottinen polyangiitti, GPA	Espoo
<b>Maaliskuu</b>		
xxx	Vuosikokous	Helsinki
xxx	Lähitapaaminen	Raisio
15.3.	Luento neurologi Aki Hietaharju sekä vertaistapaaminen	Vantaa
<b>Huhtikuu</b>		
xxx	Takayasin arteriitti, TAK	Teams
xxx	Behçetin oireyhtymä, BD	Teams
xxx	Lähitapaaminen	Oulu
xxx	Lähitapaaminen	Kouvola
xxx	Polyarteris nodosa sekä, PAN ja Mikroskooppinen polyangiitti, MPA	Pk-seutu
<b>Toukokuu</b>		
xxx	Lähitapaaminen	Joensuu
<b>Kesäkuu</b>		
xxx	Uusien jäsenten info	Teams
xxx	Päivämäärät ilmoitetaan myöhemmin.	

Muutokset mahdollisia. Suomen Vaskuliittiyhdistyksen kotisivuille päivitetään vahvistetut tiedot [www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi).

## Vaskuliittiyhdistyksen alueellisia vertaistapaamisia keväällä 2025

Tampereen seudun vaskuliittia sairastavien ryhmä

Vuoden ensimmäinen vertaistapaaminen järjestetään tiistaina 21.1. tarkemmat tapaamisajat ja -paikat päivitetään [www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi) sivustolle kun varaukset on vahvistettu. Tervetuloa tapaamaan vertaisia! Ohjaajana Runo Nopanen. Lisätietoja [vaskuliittiyhdistys@gmail.com](mailto:vaskuliittiyhdistys@gmail.com)

Raision ja Turun seutujen vaskuliittia sairastavien vertaisryhmä

Raision ryhmä kokoontuu maaliskuu- ja syyskuussa Kohtaamispaikka Olkkarissa. Ohjaajana toimii Anita Salmela. Lisätietoja [vaskuliittiyhdistys@gmail.com](mailto:vaskuliittiyhdistys@gmail.com) Tarkemmat tapaamisajat päivitetään yhdistyksen kotisivuille [www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi)

Joensuun seudun vertaistukiryhmä vaskuliittia sairastaville

Suomen Vaskuliittiyhdistyksen vaskuliittiryhmä kokoontuu touko- ja marraskuussa Joensuun Reumayhdistyksen tiloissa vertaistapaamiseen. Ohjaajana Sirkku Hirvonen. Tarkemmat tapaamisajat päivitetään [www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi). Lisätietoja [vaskuliittiyhdistys@gmail.com](mailto:vaskuliittiyhdistys@gmail.com)

**Lämpimästi tervetuloa tapaamaan vertaisia, vertaisuus vahvistaa!**

[www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi)  
[vaskuliittiyhdistys@gmail.com](mailto:vaskuliittiyhdistys@gmail.com)



## SAIRASTATKO VASKULIITTIA?

Tule mukaan

Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan!

Tietoa yhdistyksestä vaskuliittia sairastavien etujärjestönä löydät kotisivuiltamme

[www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi)

Etusivulta voit liittyä kätevästi jäseneksi.

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

Järjestämme vuosittain Vaskuliittipäivän. Sitä vietetään seuraavan kerran lokakuussa 2025.

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

[www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi)  
[vaskuliittiyhdistys@gmail.com](mailto:vaskuliittiyhdistys@gmail.com)  
gsm 041 364 8499  
vertaistuki 041 725 2335



## LOMIA VUONNA 2025

Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry. (MTLH ry), Suomen Reumaliitto ry. ja Suomen Nivelyhdistys ry. järjestävät vuoden 2025 aikana neljä tuettua lomaa reuma- ja nivelsairautta sairastaville aikuisille. Loman omavastuu on 125 euroa yli 16-vuotiailta.

Lomapaikka	Loman ajankohta
Lohja Spa & Resort	03.08.–08.08.2025
Kylpylähotelli Rauhalampi	18.08.–23.08.2025
Lohja Spa & Resort	22.09.–27.09.2025
Kylpylähotelli Rauhalampi	26.10.–31.10.2025

Huomaathan, että haku päättyy kolme kuukautta ennen loman alkua!

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

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

Lisätietoja MTLH:sta  
arkisin klo 9.00–13.00 puh. 010 219 3460 tai [lomat@mtlh.fi](mailto:lomat@mtlh.fi)



## Terveempää elämää potilaan parhaaksi

NOVARTIS

Novartis Finland Oy, novartis.fi

## Suomen Sklerodermayhdistys ry

Olemme systeemistä skleroosia ja morphea sairastavien potilasyhdistys.

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

Tietoa yhdistyksen toiminnasta saa kotisivuiltamme:

- [www.sklero.org](http://www.sklero.org)
- Facebook: Suomen Sklerodermayhdistys
- Instagram: suomensklerodermayhdistys



Tervetuloa mukaan Sklerodermayhdistyksen toimintaan!



Suomen Sklerodermayhdistys ry

Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuva: **Sini Hirvonen**

## Vertaistukijoilla on samanlaisia kokemuksia kuin sinulla

Reumaliitto järjestää joka toinen vuosi vertaistukijapäivät kaikille toiminnassaan mukana oleville koulutetuille vertaistukijoille. Viimeisin tapaaminen oli lokakuussa 2024 Vantaalla. Mukana oli reilu parisensikymmentä osallistujaa, joista viisi edusti liiton harvinaistoimintaa.

Vaikka päivillä käsitellään ajankohdaisia teemoja osallistujien esittämien toiveiden pohjalta ja kehitetään toimintaa, päivien tärkein anti on toisten vertaistukijoiden tapaaminen, vertaistukijoiden vertaistuki.

Nopeasti myös huomaa, että mieltäytävät asiat ovat kutakuinkin samoja, edustaapa vertaistukija yleisempiä diagnoosiryhmiä tai harvinaisryhmiin kuuluvia tai toimiiko yksilövertaistukijana tai vertaisohjaajana ryhmässä. Yhdessä pohditaan toiminnan rajoja ja tapoja sekä niitä moninaisia odotuksia, joita vertaistukijoihin kohdistuu.

### Taidot karttavat kohtaamisissa

Vertaistukijoille on kertynyt oman sairaushistoriansa aikana paljon tietoa. Vertaistuellisessa toiminnassa on kuitenkin vielä tärkeämpää osata kuunnella, jolloin kohdattava ihminen saa tilaa selkiyttää omia ajatuksiaan vuorovaikutuksessa toisen kanssa. Vertaistukija voi olla peilinä omien kokemustensa kautta.



Vertaistukijapäivillä 26.–27.10. 2024 oli mukana viisi harvinaista vertaistukijaa takarivissä vasemmalta Tapio Mikkonen, Helena Patja ja Anna-Kaarina Kairamo ja eturivissä vasemmalta Arja Vuoni ja Johanna Liukko.

Vertaistukijan omatkin taidot kasvavat kohtaamiensa ihmisten myötä. Siksi on hyvä päästä keskustelemaan myös muiden vertaistukijoiden, kollegoiden kanssa. Vertaistukijapäivien parasta antia onkin voimakas yhteenkuuluvuuden tunne, sillä moni toimii yksin, vaikka vertaistukijoille järjestetään muutaman kerran vuodessa myös teams-tapaamisia. Asioista keskustellaan aina yleisellä tasolla vaihteluvollisuutta kunnioittaen.

### Vertaistukijalla on vahva motivaatio toimintaan

Vertaistukitoimintaan kerran läheneet ovat siinä yleensä pitkään mukana, kunhan oma terveys ja elämäntilanne sen sallivat. Toisaalta jos vertaistukitoiminta ei olekaan oma juttu, niin siitä jäädyään nopeastikin pois, mikä onkin oikea ratkaisu.

Keskustelimme asiasta myös vertaistukijapäiville osallistuneen viisikon eli Tapio Mikkosen, Anna-Kaarina Kairamon, Johanna Liukon, Arja Vuonin ja Helena Patjan kanssa. Taustasy

mukaan lähdölle oli kaikilla hyvin samanlainen. Yhdistävä kokemus on ollut oma tiedon ja tuen tarve silloin, kun on sairastunut harvinaiseen sairauteen. Siitä on syntynyt halu auttaa muita vastaavaan tilanteeseen joutuneita, ettei kukaan jäisi yksin sairautensa kanssa. Halu auttaa on vahva, pitkänkin ajan kuluttua.

### Yhteyttä matalalla kynnyksellä

Usein tavattaessa tulee puheeksi, että yhteydenottoja voisi tulla enemmänkin. Sehän on ok, jos niille ei ole tarvetta, mutta jos ihmisillä onkin liian korkea kynnyksellä?

Anna-Kaarina ja Helena muistuttavat, ettei kannata jäädä yksin tai miettimään pitkäksi aikaa, vaan yhteyttä voi ottaa matalalla kynnyksellä. Toisen kanssa keskustelu auttaa useimmiten eteenpäin, etenkin kun kuulijalla on syvempää ymmärrystä omien kokemusten kautta. Yhteydenotot ovat useimmiten merkityksellisiä myös vertaistukijoille. Hekin oppivat

lisää ihmisenä olemisen monimuotoisuudesta.

Johanna vinkkaa, että jos jännittää vaikka soittamista, voi laittaa tekstiviestin tai sähköpostia. Osa vertaistukijoista toivookin, että sovitaan ensiksi molemmille sopiva ajankohta, jos esimerkiksi toinen tai molemmat ovat mukana työelämässä.

Jos mielessä on nimenomaan tiettyyn sairauteen liittyviä asioita kannattaa soittaa saman diagnoosin omaavalle, mutta Johanna muistuttaa, että voi ottaa yhteyttä myös sellaiseen vertaistukijaan, joka puhuttaa itseään muuten.

”Harvinaisista vertaistukijoista moni on joutunut jättämään työelä-

män nuorena sairautensa takia. Vertaisena toimiminen tuo uudenlaista sisältöä ja merkitystä elämään. Voi vielä olla hyödyksi.” kertoo Arja.

Tapio kiteyttää vielä lopuksi: ”Haluaisin sanoa henkilölle, joka miettii yhteydenottoa vertaistukijaan: Rohkeasti vaan, sehän on kuin soittaisi kaverille.”

Jälleen kerran oli miltei maagista seurata porukan ryhmäytymistä vertaistukijapäivillä. Lauantaina puolilta päivin tilaisuus käynnistyi rauhallisesti, vaikka muutamia iloisia jälleen kohtaamisia nähtiinkin. Reilu vuorokausi myöhemmin, kotiin lähden hetkellä riemukas ja voisiko sanoa jopa rieha-

### Viisi vertaistukijaa

Savonlinnalainen **Tapio Mikkonen** on kotoisin Saimaan saaresta ja palaa sinne välillä veistelemään puulehmiä, kun kasvimaan pidolta ehtii. Lapset ovat jo maailmalla ja Tapio asuu vaimon kanssa kahden. Kutsu-mattomana elämäkumppanina on ollut myös Stillin tauti jo 40 vuotta. Sairaus viettää tällä hetkellä hiljaiseloa, kiitos siitä kuuluu biologiselle lääkelle ja ehkä myös alkavalle vanhuudelle. Tapio alkoi toimia vertaistukijana, kun kauan hakusessa ollut diagnoosi vihdoinkin saatiin. ”Olin tuntenut yksin sairastamisen tuskaa ja koin, että vertaistukijana minulla olisi annettavaa. Saanpa toiminnasta iloa itsellenikin.”

**Anna-Kaarina Kairamo** on helsinkiläinen ja viihtyy myös mökkipaikkakunnalla Uudessakaupungissa. Rajusti alkanut dermatomyosiitti puhkesi kuusi vuotta sitten. Nyt tauti on melkein remissiossa aiemman vuosi sitten olleen aktiivisuusvaiheen jälkeen. Dermatomyosiitista on kertynyt paljon tietoa. Sairaus vaikuttaa tällä

hetkellä eniten tasapainoon ja palautumiseen, mutta Anna-Kaarina kokee pärjäävänsä hyvin ja tekee paljon erilaisia asioita käsitöistä kulttuurieroihin. ”Ymmärrän monenlaisissa tilanteissa olevia ihmisiä. Toisen ihmisen kuunteleminen on tärkeää.”

Varsinais-Suomessa asuvan **Johannan Liukon** SLE on diagnosoitu vuonna 1990 erilaisten orastavien oireiden jälkeen. Sairaus on aktivoitunut viimeisen 10 vuoden aikana oireina mm. herkistyminen auringon valolle, nivelkivut, hiusten lähtö ja masennus. Sairaushaasteiden vastapainona Johanna harrastaa kierrätystä, puiden halaamista, mietiskelyä sekä musiikkia ja elokuvia. Johanna asuu vanhassa omakotitalossa, jossa on aina joku projekti meneillään. ”Haluan jakaa kokemuksia, vaikka kahta samanlaista SLE:tä ei olekaan.”

**Arja Vuoni** elää ympärillään metsä, vaara, järvi ja eläimet. ”Tämä on rikkaus, josta en helpolla luovu.” Hyötyliikunta rytmittää päivää ja ylläpitää toimintakykyä. Välillä Arja piipahtaa eri puolilla Suomea kulttuurieriennois-

kas porukka oli valmis palaamaan arkeen uusia tuttavuuksia solmineena ja WhatsApp-ryhmä perustettuna.

Moni osallistuja koki päivien annin voimaannuttavana, tavata vanhoja tuttuja ja tutustua uusiin ihmisiin tärkeän asian äärellä. Myös meille työntekijöille nämä päivät ovat voimaannuttavia. Saamme tavata vertaistukijoita, jotka ovat valinneet tärkeän tehtävän kanssasairastavien tukena. Sen lisäksi he ovat vielä huipumukavia ihmisiä. ■

*Vertaistukijat odottavat yhteydenottoja! Yhteystiedot löydät lehden viimeiseltä aukeamalta.*

sa. EDS-diagnoosin Arja sai 20 vuotta sitten, vaikka oireet ovat hankaloittaneet elämää jo 40 vuotta. Siinäpä syy vertaistukijaksi ryhtymiselle 13 vuotta sitten. ”Tietoa löytää, mutta miten sitä soveltaa omaan tilanteeseensa. Vertaistukijan kanssa näitä asioita voidaan käydä läpi ja miettiä arjen sujuvuutta. Leppoisa keskustelu rauhoittaa.”

Piikkiöläinen **Helena Patja** tekee vielä jkv. töitä vaikka on jo eläkkeellä ja huolehtii iäkkäistä vanhemmistaan. Perhe ja lapsenlapset ovat tärkeä voimavara, samoin liikunta ja ulkoilu luonnossa. Teatteri- ja konserttikäynnit piristävät. Helenalla on relapsoiva polykondriitti. Lääkityksen päivittämisellä pyritään taklaamaan tämänhetkisiä haasteita. ”Uskon, että vointi tulee parantumaan. Kun sain diagnoosini vuonna 2003, ei minkäänlaista tukea tai tietoa ollut juurikaan saatavilla. Olisin kovasti kaivannut keskustelua aiheesta ja kuuntelijaa. Siksi haluan toimia nyt apuna muille.”

**Teksti ja kuva: Mervi Peurakoski**

## JÄLLEEN PEURUNGASSA

Edellisessä Harvinaisia-lehdessä kerroin päässeeni Kelan myöntämään moniammatilliseen yksilökuntoutukseen Peurungan kuntokeskukseen. Ensimmäinen jakso oli jo maaliskuussa 2024 ja kerroin lehdessä ensitunnelmat. Kesäkuussa oli seuraava viiden päivän kuntoutusjakso. Kesä juhannuksen jälkeen oli lämmin, aurinkoinen ja tunsin iloa päästessäni jatkamaan prosessia, kertomaan mitä muutoksia olin tehnyt arkeeni ja miten olen kuntoutumisessani edennyt. Yksilötapaamisissa pääsi purkamaan myös mahdolliset takapakit ja haasteet kuntoutumisessa.

Toiselle jaksolla kuntosalilla ja kylpylässä olivat vapaasti käytettävissä koko viikon. Minulle olikin räätälöity ohjelmaan molempia toiveiden mukaisesti. Lisäksi ohjelmassa oli erilaisia rentoutusharjoituksia, joko ryhmässä tai yksin. Pääsin mm. neurosonic-patjalle, vesipatjahierontaan sekä parafini-käsihoitoon. Ryhmärentoutuksissa oli mukavat nojatuolit, peitot ja tyynyt takaamassa joillekin osallistujille makeat unet. Uusina lajeina pääsimme kokeilemaan sauvakävelyä, pilatesta, tuolijumppaa ja keilausta. Footbic-pallot jalkajumppaan oli myös uusi kokemus. Sen verran hyvin ne toimivat kipeisiin jalkapohjiini, että päätin hankkia ne myös kotiin.

Uutta oli psykologin yksilötapaaminen. Hänen kanssaan sovin, että on sallittua mennä kylpylään ihan vain lämpimästä porekylvystä nautiskelmaan, eikä aina tarvitse suorittaa. Ryhmäkeskusteluissa kiinnitettiin huomiota jaksamiseen, pitkittyneen kivun hoitoon ja kivun sietämiseen. Lisäksi syvennyttiin hyvään ruoka-

valioon, nukkumiseen ja palautumiseen, omien rajojen tunnistamiseen sekä siihen, mitä tarvitsemme toimintakyvyn ylläpitämiseen. Erityisesti jäi mieleen toimintaterapeutin esittely apuvälineistä. Se sai paljon ryhmässä keskustelua aikaan. Kaiken kaikkiaan toinen jakso tuki ensimmäistä jaksoa ja antoi lisää eväitä kuntoutumisprosessiin.

Marraskuun pimeimpään hetkeen tuli kutsu kolmannelle jaksolle Peurungaan. Osa oli valinnut Kela-taksin perille, mutta minä suuntasin nelostietä paikalle omalla autolla. Onneksi oli mahdollisuus saapua kuntoutukseen jo edellisenä päivänä. Edeltävältä yöltä voi hakea korvausta Kelalta, samoin matkakuluista. Ryhmä oli yhtä vaille kasassa ja saatiin kaksi uutta tules- ja reumakuntoutujaa ryhmään mukaan.

Tällä jaksolla iloitsimme fysioterapeutin kanssa minulle jo säännölliseksi muotoutuneesta viikoittaisesta vesivoimistelusta. Kerroin ja kiittelin, kuinka kesällä vaivannut niskakipu oli hellittänyt hänen opastamallaan kinesioiteippauksella. Lisäksi mietittiin uusia kuntoutusliikkeitä kipeille polville. Loppuviikosta sainkin mukana selkeät kuntoutusohjeet kotona tehtäviin harjoituksiin ja kuntosalilla käytiin läpi laitteet, joilla voidaan tehdä vastaavat liikkeet kuntosalilla. Uusina lajeina viimeisellä jaksolla oli jousiammunta ja curling. Pilates ja vesijumppa olivat minulle tälläkin kertaa mieluisimpia.

Kolmannelle jaksolla fysiatri piti meille ryhmäkeskustelun tyypillisimmistä liikuntaelinaivoista. Hän sai ryhmän kivasti keskustelemaan, miettimään omia haasteita ja kyselemään tutkimuksista ja hoidoista. Keskustelevalta luentomallista jäi monelle mieleen parhaimpana koko tämän viikon muutamasta ryhmäkeskustelusta.

Yksilöllisessä moniammatillisessa

kuntoutuksessa jokainen ammattilainen paneutuu juuri sinun sairauteesi, vaivaasi tai haasteeseesi haluamallas tasolla. Omalta kohdaltani sain sitä enemmän apua, ahaa-elämyksiä, neuvoja, selityksiä ja ohjeita, mitä enemmän avauduin asioistani ja mitä vastaanottavaisempi olin. Kuntoutus lähtee omasta halusta, ei pakosta. Kehotan kaikkia, joille kuntoutusta suositellaan, ottavan sen vastaan ja heittäytyvän mukaan. Silloin siitä saa eniten irti.

Moniammatillisessa kuntoutuksessa tunsin tuleneeni kuulluksi ja ymmärretyksi. Vertaistuen merkitys korostui jälleen kerran. ■

*Mervi Peurakoski*



*Mervillä on ollut rajoittunut systeemisen skleroosi vuodesta 2016.*

**Teksti: Jaana Hirvonen**

## Kelan sopeutumisvalmennuskurssit vuonna 2025

Kela järjestää systeemisiä sidekudossairauksia sairastaville omia sopeutumisvalmennuskursseja. Todellisuudessa kohderyhmä on paljon laajempi.

Sidekudossairauksia sairastavien kurssit on kohdennettu mm. seuraavia sairauksia sairastaville: systeemiset sidekudossairaudet kuten SLE, systeeminen skleroosi ja MCTD, myosiitit kuten dermatomyosiitti ja polymyosiitti, eri vaskuliittisairaudet sekä polykondriitti. Luettelo ei ole täydellinen.

### Kurssien tavoite ja toteutus

Kurssit tukevat sairauden aiheuttamassa muutostilanteessa ja auttavat elämää mahdollisimman täysipainoista elämää sairaudesta huolimatta. Kurssi koostuu kahdesta viiden päivän jaksosta.

Kuntoutus toteutetaan ryhmäkuntoutuksena. Siinä otetaan huomioon osallistujien yksilölliset tavoitteet ja tarpeet. Ohjelmassa on mm. yksilöllisiä haastatteluja, tapaamisia ja keskusteluja kuntoutusasiiantuntijoiden kanssa, ryhmäkeskusteluja ja pienryhmätyöskentelyä sekä monipuolista muuta ohjelmaa.

Kurssin numero	Aloituspäivä	Järjestävä taho
89089	24.03.2025	Ikifit Kuntoutus Oy
89077	07.04.2025	Karjalohjan Kuntoutumiskeskus
89095	12.05.2025	Kruunupuisto Oy
92016	12.05.2025	Kunnonlähde Kankaanpää/Kankaanpään Kangaspolku Oy
89078	11.08.2025	Karjalohjan Kuntoutumiskeskus
89090	11.08.2025	Ikifit Kuntoutus Oy
89096	18.08.2025	Kruunupuisto Oy
89091	20.10.2025	Ikifit Kuntoutus Oy
89079	20.10.2025	Kruunupuisto Oy
89097	10.11.2025	Karjalohjan Kuntoutumiskeskus
92017	01.12.2025	Kunnonlähde Kankaanpää/Kankaanpään Kangaspolku Oy

Sopeutumisvalmennuskurssille hakeutuaksesi sinun tulee täyttää Harkinnanvaraisen kuntoutuksen lomake KU 132. Sen liitteeksi tarvitset lääkärinlausunnon (B-lausunto), jossa lääkäri suosittelee sinulle kuntoutusta. Lausunnosta tulee selvittää kuntoutuksen perusteena oleva sairaus ja toimintakyky sekä mitä kuntoutusta suositellaan ja mitkä ovat kuntoutuksen tavoitteet. Hakemuksen ja B-lausunnon voi lähettää postitse Kelaan tai sähköisesti OmaKelassa, jolloin hakemusta ei tarvitse allekirjoittaa. Kurssiajalta on mahdollisuus saada kuntoutusrahaa sekä matkakorvauksia kotipaikkakunnan ja kuntoutusyksikön välisiin matkoihin.





Kuvat: Eeva Anundi, Adobe Stock, Fotolia

## HYVINVOINTIA ARKEA TUKEVILTA KURSSEILTA

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

Parikursseilla on mahdollisuus löytää keinoja tukea omaa parisuhdetta ja tavata muita pariskuntia. Kipu ja uupumus -kurssilla etsitään omia voimavaroja ja keinoja arjessa jaksamiseen. Luovuuden lähteillä -kurssilla herätellään omaa luovuutta ja hyödynnetään aiheiden käsittelyssä erilaisia luovia menetelmiä. Monisairaiden kurssilla käsitellään useamman pitkäaikaissairauden kanssa elämistä. Verkko-kursseille osallistuminen onnistuu helposti vaikkapa omalta kotisohvalta käsin!

### Keväällä 2025 järjestettävät kurssit

#### Lähikurssit

- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa
- Kipu ja uupumus
- Luovuuden lähteillä
- Monisairaiden kurssi

#### Verkkokurssit

- Kipu ja uupumus
- Vahva minä

Muutokset ovat mahdollisia. Kevään kurssien tarkemmat tiedot päivittyvät verkkosivuille vuodenvaihteessa. Hakulomakkeet löydät liiton sivuilta [reumaliitto.fi/kurssit](https://reumaliitto.fi/kurssit)

#### Lisätietoa kursseista:

Merja Karvonen,  
maanantaisin klo. 11.00–13.00, puh. 044 4915 496.  
[merja.karvonen@reumaliitto.fi](mailto:merja.karvonen@reumaliitto.fi)

## REUMALIITON HARVINAIS- TOIMINTAA JO 30 VUOTTA



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

#### Toiminnassa mukana olevia sairausryhmiä

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

#### Toimintamuotoja

- Verkkosivusto [harvinainenreuma.fi](https://www.harvinainenreuma.fi), Harvinaisia-lehti ja ajankohtaistiedotteita
- Verkkoluentoja sekä etä- ja lähitapaamisia diagnoosiryhmittäin tai kaikille yhdessä
- Vertaistuki- ja kokemustoimintaa

Toiminnan postituslistalle voi liittyä täällä

<https://link.webropol.com/s/hposti>

Liittyminen on maksutonta. Postituslistalaiset saavat kaksi kertaa vuodessa ilmestyvän Harvinaisia-lehden sekä ajankohtaistiedotteita.

#### Lisätietoa:

[harvinainenreuma.fi](https://www.harvinainenreuma.fi)

## Tule mukaan alueelliseen vertaistoimintaan!

### Lappeenrannan reumayhdistyksen harvinaisten ryhmä

Harvinaiset reumasairaudet -ryhmän kevätkauden tapaamiset alkavat 8.1. Tapaamiset jatkuvat kuukauden ensimmäinen keskiviikko klo 16:30 osoitteessa Tulestupa Koulukatu 50.

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

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

Ryhmään ei tarvitse ilmoittautua ennakoon, vaan voit tulla suoraan paikalle. Lisätietoa saat Lappeenrannan reumayhdistyksestä 040 039 5466 tai yhdistyksen kotisivulta [lappeenranta-reuma.fi](https://www.lappeenranta-reuma.fi).

### Pohjois-Pohjanmaan Reumayhdistyksen harvinaista reumaa sairastavien ryhmä

Yhdistys järjestää vertaistukea ja vertaistapaamisia harvinaista reumaa sairastaville. Lisätietoa ryhmistä ja vertaistukijoista löydät seuraamalla nettisivuja [www.popre.nettisivut.fi](https://www.popre.nettisivut.fi)

Vertaistukijoina toimivat Miia Vehviläinen puh. 040 932 9287 tai [vehmiia@gmail.com](mailto:vehmiia@gmail.com) ja Mervi Peurakoski puh. 040 739 4784 tai [mervi.peurakoski@gmail.com](mailto:mervi.peurakoski@gmail.com).

### Systemistä skleroosia sairastavien vertaistukiryhmä Tampereella

Ryhmä on suunnattu systeemistä skleroosia ja morfeaa sairastaville. Ryhmä tapaa kevätkaudella pari kertaa. Ajankohdat ovat vielä auki Harvinaisia-lehden ilmestyessä.

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

Kysy lisätietoa Hannalta, [erika.kivinen@hotmail.fi](mailto:erika.kivinen@hotmail.fi) tai 040 777 4009.

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

### Vertaistukijoiden koordinoimia valtakunnallisesti toimivia ryhmiä

#### IBM:ää eli inkluusiokappalemyosiittia sairastavien WhatsApp-ryhmä

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

#### Relapsoivaa polykondriittia sairastavien Facebookryhmä

Ryhmä on yksityinen ja jo diagnoosin saaneille. Kiinnostuneet voivat tehdä liittymispyyntöä fb:ssä vastaamalla esitettyihin kysymyksiin. Ryhmän hallinnoija hyväksyy ryhmään. Helena Patja, puh. 040 503 9418, [helena.patja@gmail.com](mailto:helena.patja@gmail.com)

Pääkaupunkiseudun harvinaisten ryhmä

## REUHA

Ryhmän lähitapaamiset kevätkaudella tiistaisin 28.1., 25.2., 25.3., 22.4., 27.5. klo 13.00–14.30 Helsingin Reumayhdistyksen esteettömissä tiloissa osoitteessa Malmin raitti 17 A.

Ilmoittautumiset kahvitarjoilujen vuoksi viimeistään tapaamista edeltävänä sunnuntaina klo 18.00 mennessä, 050 588 3931. Ohjaajina toimivat Saila Aurinko ja Reija Närhi. [www.facebook.com/PksReuHa](https://www.facebook.com/PksReuHa)

#### ReuHan toiminta laajenee myös verkkoon!

Etä-ReuHan aloittaa keskiviikkona 15.1.2025 klo 18.00–19.30 Teamsissa.

Tavoitteena on kokoontua kerran kuukaudessa ja seuraava aika sovitaan tapaamisessa.

Ilmoittautumiset [Pks.ReuHa@gmail.com](mailto:Pks.ReuHa@gmail.com)  
Ohjaajana toimii Kirsi Mylly.

Tervetuloa niin uudet kuin aiemmin osallistuneet harvinaiset sekä lähi- että etä ReuHaan!  
Voit osallistua vaikka molempiin.

ReuHan tapahtumia voi seurata myös [www.facebook.com/PksReuHa](https://www.facebook.com/PksReuHa)



ReuHa, Helsingin Reumayhdistys ry  
Malmin Raitti 17 A, 00700 Helsinki

## 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.

### 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. Perheessani on kolmessa polvessa tautia. Ota rohkeasti yhteyttä.

### 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.



**Jaana Toivonen**  
040 718 2657

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

### Ehlers-Danlosin oireyhtymä



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

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



**Venla Svärd**  
040 372 5729  
IG: @venlisti

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



**Arja Vuoni**  
040 539 5054

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

### EGPA



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

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

### GPA



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

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

### MCTD



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

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



**Maija Simola**  
040 063 9533

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



**Miia Vehviläinen**  
vehmiia@gmail.com

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

### Polyarteritis nodosa



**Anna Heikkinen**  
040 778 9990  
heikkinenanna83@gmail.com

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



**Tapani Lammila**  
040 065 0188  
lammilatapani@gmail.com

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

### Relapsoiva polykondriitti



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

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

### Takayasun artriitti



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

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

### Systeeminen skleroosi (skleroderma)



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

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

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



**Seija Kyykoski**  
040 749 4620

Olen neljän tyttären äiti. Vietän eläkepäiviäni Valkeakoskella miehieni kanssa. Systeemiseen skleroosiin sairastuin 30 vuotta sitten.



**Hanna Rantaharju**  
040 704 0174  
(tekstiviesti)

Olen 45-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 kehittänyt monimuotoisemmaksi vanhemmiten. On tullut myös liitännäissairauksia. Olen nyt 58-vuotias. Lähetä viestiä ja sovitaan jutteluaika.



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

Olen elänyt SLE:n ja Sjögrenin kanssa yli 30 vuotta. Mottoni on "opin tuntemaan sairauteni hyvin ja elän sen jälkeen normaalia elämää". Soitanko iltaisin, päivisin vastaan vain työpuhelimellen.



**Tarja Räihä**  
+ EDS + Hemipleginen migreeni  
040 4129 120  
tarjaraiha@hotmail.fi

Olen aktiivisesti mukana monessa eri vapaaehtoistoiminnassa. Nautin siitä suunnattomasti. Rakkaimpia harrastuksia ni ovat käsityöt, etenkin lankojen kasviverjäys, ristipistot ja askartelu.

Kiinnostaako sinua lähteä vapaaehtoiseksi vertaistukijaksi?

**Ole yhteydessä:**  
**Jaana Hirvonen**  
[jaana.hirvonen@reumaliitto.fi](mailto: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 tärkeä tiedonkulun takaamiseksi.

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

Harvinaisia-lehden lisäksi lähetämme aika ajoin tiedotteita myös sähköpostitse, esimerkiksi verkoluonnoista 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](mailto:harvinainenreuma@reumaliitto.fi)



Kiitokset!

**AMGEN**

 **NOVARTIS**

 **Otsuka**