

# Kukaan ei osannut eikä voinut tehdä mitään REUMASAIRAALAN PELASTAMISEKSI

● REUMA-LEHTI HEINOLASSA 7.4.2010 ● KONKURSSISIVUT 5-7



**Vs. ylilääkäri Markku Kauppi, Reumasäätiön sairaalan viimeinen ylilääkäri, kuvattuna sairaalan ruokasalissa, jossa on ensimmäisen ylilääkärin, professori Veikko Laineen patsas ja muotokuva.**

## ”Pieni toivonkipinä eli loppuun asti”

Reumasäätiön sairaalan toiminta oli viimeiset päivänään vs. ylilääkäri, reumatologi **Markku Kaupin** vastuulla. Reuma-lehti tapasi hänet 7.4.2010, viikkoa ennen sairaalan ovien lopullista sulkeutumista. Toimitusjohtaja **Hannele Kalske** oli edellisenä päivänä lähettänyt henkilökunnalle sähköpostitse tiedon viimeisestä työpäivästään samalla kiittäen työntekijöitä.

Kauppi sanoo, että pitkään oli tiedetty sairaalan vakavista taloudellisista ongelmista. Konkurssiin ajautuminen tapahtui kuitenkin yllätyksellisen nopeasti. Henkilökunnalle oli vakuutettu, että ainakin tämä vuosi vielä kestetään.

”Jos jokin taho tiesi kon-

kurssin ajoituksesta, olisi sen pitänyt valtuuttaa jokin asiasta vaihtoehtoinen työryhmä valmistelemaan ja ohjeistamaan sairaalan lopettamista. Nyt asia tuli kaikille yllätyksenä, eikä mitään toimintasuunnitelmaa ollut.”

”Henkilökunta oli vielä vuodenvaihteessa toiveikas ongelmien ratkaisemisesta. Odotimme paljon yhteistyöneuvotteluista Ortonin kanssa.”

Yhteistyökuvio kuitenkin kariutui. Kaupille on jäänyt tapahtumista käsitys, että Reumasairaalan kova velka- taakka oli perimmäinen syy, miksi Orton luopui yhdistymishankkeesta.

Kauppi kertoi, että Reuman sairaalan hoitohenkilökunnasta kolmisenkymmentä on siirtymässä Päijät-Hämeen keskussairaalaan, jonne perus-

tetaan reumahoitoyksikkö. Haastattelupäivänä ei ollut olemassa työsuhteita eikä toimintatiloja. Tilanne oli Päijät-Hämeelle kuitenkin kriittinen, koska alueen reumapotilaiden hoito oli keskitetty Heinolaan.

Heinola menetti reumasairaalan konkurssissa 280 työpaikkaa. Sairaalan mälle jäi valtava kiinteistömassa konkurssipesän hoitoon. Kiinteistöä oli pidetty hyvässä kunnossa ja remontointiin on upponnut rutkasti rahaa. Rahoittajatahojen myöntämät avustukset, mm. Kelan osuus, on kohdennettu sairaalataroituksessa olevalle kiinteistölle.

Heinolassa eli huhtikuussa toive, että lastenreumahoitoa olisi mahdollista jatkaa sairaalan tyhjilleen jääneissä tiloissa.

Lastenreumatologit ja muut ammattilaiset asuvat Heinolassa ja sen lähistöllä, joten toive on luonnollinen. Lastenreumatologien katseet ovat kääntyneet nytkin Ortonin suuntaan.

Sosiaali- ja terveysministeriö lausuu asiasta antamassaan tiedotteessa seuraavaa: ”Vaiketta lastenreumaa sairastavat ovat potilasryhmä, jonka hoito vaatii keskittämistä ja valtakunnallista ohjausta. STM on aloittanut keskustelun mahdollisista hoitopaikoista ja uudistaa vuonna 2006 annetun asetuksen erikoissairaanhoidon työnjaon keskittämistä. Asetus on tarkoitus antaa toukokuussa.”

Teksti ja kuva  
Ulla Palonen-Tikkanen



**”Kaatunutta maitoa ei saa takaisin”**

Reumasäätiön valtuuskunnan jäsen **Ritva Jokinen** Salosta oli yksi konkurssiesitystä vastaan äänestäneistä. Jokinen on toiminut pitkään Suomen Reumaliiton valtuuston ensimmäisenä varapuheenjohtajana ja Salon Reumayhdistyksen puheenjohtajana. Valtuuskunnassa hän edusti Salon kaupunkia.

”Nyt on surutyö tehtävä, kaatunutta maitoa ei saa takaisin. Meillä on yhteinen suuri murhe Reumasäätiön sairaalan osaamisen häviämisestä, mutta yhdessä on mentävä eteenpäin”, totesi Ritva Jokinen valtuuskunnan päätöksestä.

Jokista harmittaa konkurssiin päättämisen nopea aika- taulu. Vaikka vuoden jatkoai- ka ei olisi Reumasäätiötä pelastanut, se olisi pelastanut Heinolaan kertyneen suomalaisen reumaosaamisen ja osan potilaista. Hoitotiimit olisivat ehtineet siirtyä kokonaisina

muihin sairaaloihin.

”Reumaliitto ei olisi pystynyt konkurssia estämään, se oli maksajatahojen rahoista kiinni”, sanoi itsekin Reumasäätiön sairaalassa hoitoa saanut Jokinen liittoon kohdistuneesta arvostelusta. Hoidon päättyminen Heinolassa oli Jokiselle henkilökohtaisestikin kova juttu. Hän ei vielä tiedä, missä sairaalassa suunniteltu leikkaus tehdään.

Nyt on Jokisen mukaan Reumaliiton edunvalvontatehtävänä kaikilla toiminnan ta- soillaan valvoa yhdistystensä ja niiden henkilöjäsenten kanssa, että Reuman sairaalan potilaat saavat tarvitsemansa tasoisin hoitopaikan eikä heitä siirretä erikoissairaanhoidosta terveyskeskusten vastuulle. ”Yhdistysten kannattaa olla valppaina vaikuttamisessaan ja tarjota vertaistukea ja neuvontaa hoitojärjestelyistään epätietsille.”

Haastattelu ja kuva  
Riitta Katko

## ”Kansanedustajat tarjosivat lämmintä kättä”

Reumasäätiön sairaalan konkurssi ja reumapotilaiden hoito olivat esillä Reumaliiton valtuuston kevätkokouksessa 24.4.2010.

Valtuuston jäsen ja Päijät-Hämen aluetoimikunnan puheenjohtaja **Aija Lavikainen** toi esiin aluetoimikunnan työn sairaalan tukemiseksi.

”Saimme alkuvuodesta tiedon, että pääsemme sairaalan edustajien mukana viemään kansalaisadressia peruspalveluministeri **Paula Risikolle** 21.1.2010. Otamme aluetoimikunnassa kunniaa sairaalan hyväksi tekemästämme työstä.

Painotimme ministerille, että sairaala pitää säilyttää reumaleikkauksien osajana, kuntoutusasiat ovat erikseen.”

Reuman sairaala sijoittuu liiton aluejaossa Uudenmaan, Itä-Uudenmaan, Kanta-Hämeen ja Päijät-Hämeen alueelle, joka on tuonut aktiivisesti esiin huolta reumahoidon tilanteesta huolestuneet keräsivät 7000 nimeä käsittäneen kansalaisadressin sairaalan tueksi. Aluetoimikunta järjesti viime vuonna kaksi reumahoitoa käsittelevää paneelitilaisuutta, joihin tosin ei saatu juurikaan päättäjiä.

Lavikainen oli mukana myös kansalaisten lähetystössä eduskunnassa Reumasäätiön

valtuuskunnan kokouspäivänä. Samaan aikaan eduskuntatalon portailla joukko reumasairaita, heidän omaisiaan ja Reumasäätiön sairaalan työntekijöitä osoitti mieltään.

”Kansanedustajat sälyttivät vastuuta hallitukselle ja lupasivat lähinnä lämmintä kättä ja sympatiaa”, totesi Lavikainen tilaisuudesta.

”Sairaalan toiminta ajettiin alas liian nopeasti. Tuntuu pahalta, kun sairast ihmiset jäivät ihan hunningolle. Kansanliikkeen ydinajatus on nyt, että reumasairaita ei saa unohtaa. Käymme taistelua, että reumasairauksien hoitoa kehitetään ja keskitetään osaviini paikkoihin.”

Riitta Katko



## Liitolla tärkeä tehtävä jatkohoitoseurannassa

● **Reumasäätien sairaalassa:**  
- 280 työntekijää vuonna 2010  
- vuodessa noin 7000 potilasta ja noin 40 000 hoitovuorokautta  
- 305 alle 16-vuotiasta kuntoutuspotilasta vuonna 2009 (15 prosenttia kaikista alle 16-vuotiaista potilaista).

● **Kun konkurssi yllätti, hoito oli kesken tai suunnitteilla noin 2000 aikuispotilaalle (alle kaksi prosenttia aikuispotilaista). Hoidon varaus oli 122 lapsipotilaalle (kuusi prosenttia reumaa sairastavista lapsista).**

**R**eumasäätien sairaalan konkurssi oli järkytys reumapotiilaille, toteaa Suomen Reumaliiton puheenjohtaja **Keijo Tauriainen**. Erityisen ikävä tilanne on reumalasten ja heidän perheidensä osalta. Tauriaisella on vuodesta 1994 alkaen oman perheen kokemus sairaalan hyvästä hoidosta.

Tauriainen kertoo, että liiton johto tapasi Reuman sairaalan johtoa useaan kertaan viime vuosina. Viimeisimmät tapaamiset olivat syksyllä 2009 ja tammikuussa 2010. Viimeisessä Helsingin Postitalon tapaamisessa 21.1.2010 säätien johto kertoi liiton edustajille, että välitöntä talousuhkaa ei ole. Viestimistä maaliskuussa saatu konkurssitieto tulikin täydellisenä yllätyksenä. "Konkurssi olisi pitänyt tehdä hallitusti potilaiden jatko- hoito varmistuen", toteaa Tauriainen.

Potilaiden jatkohoito on nyt kaikkein tärkein asia. Tauriainen kertoo, että liiton johdon edustajat ovat tavanneet mm. Kelan pääjohtaja **Jorma Huuhtasen** ja peruspalveluministeri **Paula Risikon** esikuntineen. Myös yhteyksiä sairaanhoitopiireihin on ollut. Kaikkien yhteinen etu on, että hoidon jatkuvuus turvataan viivyttämättä. Reumaliitto kerää virallisten tahojen ohella tietoa hoitojen jatkuvuudesta. Reumaliiton valtuusto käsitteli laaja-alaisesti tilannetta 17.4.2010.

Tauriainen painottaa, että vastaavaa tilannetta, jossa yksi potilasryhmä jää välitilaan hoidon suhteen, ei saa koskaan enää päästä syntymään. "Katsommehan olemamme hyvinvointiyhteiskuntana mallimaa."

### Reumalasten kuntouttavaan hoitoon etsinnässä uusi palveluntuottaja

Reumasäätien sairaala on ollut suurimpia Kelan kuntoutuspalvelujen tuottajista. Kela osti sieltä kuntouttavaa hoitoa vuonna 2009 yhteensä 4,4 miljoonalla eurolla

Reumasäätien sairaala on toteuttanut reumalasten kuntouttavaa hoitoa Kelan ainoana palveluntuottajana. Pääjohtaja Huuhtanen on vakuuttanut, että Reuman sairaalan tilalle etsitään uusia palveluntuottajia.

## Konkurssipesän toimet

**S**osiaali- ja terveysministeriön ohjeiden mukaisesti Reumasäätien sairaalan konkurssipesä on vienyt eteenpäin jo lähes kaikkien niiden potilaiden jatkohoitajärjestelyt, joilla oli ajanvaraus Reumalle. Käytännössä hoitovastuu siirtyy potilaan sairaanhoitopiirille, jonne tieto ajanvarauksesta ja viimeisimmistä hoitotoimista on toimitettu. Hoitovastuun siirrosta on lähetetty viesti kullekin potilaalle. Kukin sairaanhoitopiiri järjestää hoidon omien käytäntöjensä mukaisesti.

**Päijät-Hämeen keskussairaala on pikavauhtia perustanut reumatologian-, lastenreumatologian- ja reumaortopedian yksiköt.** Niiden toiminta on jo alkanut ja viive hoidoissa ja tutkimuksissa pyritään minimoimaan.

Sosiaali- ja terveysministeriö on sopinut yliopistosairaaloiden kanssa vaikeiden reumatautiin hoitovastuun keskittämistä viiteen yliopistosairaalaan. Vaativimmat hoitotoimenpiteet keskitetään kolmeen osaamiskeskukseen. Helsingin, Tampereen ja Turun yliopistolliset sairaanhoitopiirit ilmoittivat kiinnostuksensa valtakunnallisiksi osaamiskeskuksina.

Valtakunnallinen lapsireumapotilaiden koordinoitiryhmä toimii Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenkliniikassa. Ryhmästä vastaa professori **Matti Korppi**. Potilaskohtaisen hoidonohjauksen asiantuntijana ryhmässä toimii lastenreumatologian erikoislääkäri **Merja Malin**.

● **Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä sairaanhoitaja vastaa reumasairaan potilaina olleiden lasten, heidän vanhempensa tai muiden sairaaloiden tiedusteluihin.** Puhelinnumero on (03) 3116 9965 (toiminnassa arkipäivinä klo 8-15).

● Kela selvittää, tiedottaa ja järjestää omien kuntoutusasiakkaidensa jatkokuntoutuksen. Neuvoja saa Kelan palvelunumerosta 020 692 205.

# "Säätien täytyi tunnustaa julmat tosiasiat"

□ **Reumasäätien valtuuskunta teki säätien hallituksen esityksestä 29.3.2010 äänestyspäätöksen Reumasäätien sairaalan hakemisesta konkurssiin. Kolme valtuuskunnan jäsentä äänesti esitystä vastaan.**

□ **Hallituksen puheenjohtaja Olli Hakkaraisen mukaan sairaalan potilasmäärät eivät riittäneet enää ylläpitämään sairaalaa. Syynä olivat muutokset erikoissairaanhoidon järjestelyissä ja muuttuneet kuntoutuskäytännöt.**

□ **Erikoissairaanhoidon ja reumaortopedian palveluiden osto laskivat jyrkästi Reumasäätien sairaalasta viime vuosina. Poikkeus oli Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri, jonka reumapotilaiden hoito oli järjestetty Heinolassa.**

**R**eumasäätien sairaalan reumahoidon erikoissairaanhoidomallia rakennettiin yli 60 vuotta. Nykyisin terveydenhuoltojärjestelmä rakentuu sairaanhoitopiireihin. Niillä on vastuu sairaanhoidosta. Yliopistosairaaloihin on avattu omia reumaosastoja. Olli Hakkaraisen mukaan potilasvirran ylivirtaus, osuus, jota muut sairaalat eivät pystyneet hoitamaan, lähetettiin Reumalle. "Kun potilaista tuli pulaa, Reumalle ei osoitettu lähetettä."

Toinen syy talousvaikeuksiin oli Hakkaraisen mukaan pari vuotta sitten voimaantullut EU-lainsäädännön mukainen kuntoutuspalveluiden kilpailutus. Kela ei voinut voimassa olevan kilpailulainsääd-

dännön vuoksi tukea erikseen taloudellisesti sairaalaa. Useampia kuntoutuslaitoksia osallistui kuntoutuspalvelujen kilpailutukseen. Samaan aikaan veteraanikuntoutuksen hakeutuvien määrä laski.

Hakkaraisen mukaan Suomessa on edelleen tuplasti liikaa kuntoutuskapasiteettia, joka nyt purkautuu. Ensin konkurssiin ajautui Lomaliitto, nyt Reumasäätien ja lisää seurannee.

Reumasäätien sairaala joutui kärsimään kuntoutusasiakkaiden vähenemisestä. Joulun jälkeen sairaalan kuntoutuspuolelle oli tullut vain yksi kuntouttavan hoidon asiakas.

Kolmantena syynä talousvaikeuksiin Hakkarainen mainitsi Reumasäätien sairaalan

lastenreumapotilaiden määrän hienoisesta laskusta. Lastenreumapotilaiden hoidosta vain 20 prosenttia vaatii ympärilleen sairaalaolosuhteita.

**"Säätien hallitus haki ratkaisuja viimeiseen asti"**

Hakkaraisen mukaan säätien hallitus etsi kaksi viimeksi kulunutta vuotta ratkaisuja potilasvirran tyrehtymiseen ja talouteensa. Viimeisimmäksi neuvoteltiin alkuvuodesta yhdistymismahdollisuudesta Invalidisäätien Ortonin kanssa, sillä sairaanhoitopiirin toiminta koskee myös Ortonia.

Hakkarainen totesi, että alkuvuodesta Reumasäätien sairaalan toiminta tuotti kuukausittain useiden satojen tuhansien eurojen toiminnallisen tappion. Huhtikuussa säätien olisi pystynyt enää maksamaan kaikkia palkkoja.

Hakkaraisen mukaan poliittisilla päättäjillä ei ollut halua erikoisjärjestelyihin. Kahden miljoonan euron lisärahoitukseen ei olisi silti sairaalaa pelastanut, se olisi siirtänyt ongelmaa vain ajallisesti eteenpäin.

"Konkurssiin päätyminen oli erittäin valitettavaa. Olen tehnyt työtä sairaalan pelastamiseksi kaksi vuotta selvityspuheenjohtajana. Tämä on vaikein tehtäväni konsulttina.

Yritysmaailmassa on käsite julmat tosiasiat. Maaliskuun alussa kävi selväksi, että Reumasäätien osalta on tunnusmerkkinen julmat tosiasiat", toteasi Hakkarainen konkurssipäätöksen tehneen valtuuskunnan kokouksen jälkeen.

Sairaanhoitopiirit ovat antaneet ministeriölle selvityksensä Heinolassa hoidettujen potilaiden hoidon jatkumisesta. Potilaat palaavat sairaanhoitopiirien hoidon järjestelyjen piiriin.

Hakkaraisen mukaan säätien neuvotteli Ortonin kanssa suunnitelmasta, jossa olisi yhteistyössä mietitty toimintojen suunnitelmallista ja hallittua alasajoa ja Reumasäätien kiinteistöjen tilaa. Nyt konkurssiin hakeutumisen jälkeen konkurssipesä selvittää kiinteistöjen käyttöä.

Hakkarainen sanoo, että sairaalassa tehtiin hyvää työtä. Ei vain löytynyt tahoja, joka olisi suostunut sen maksamaan. On valitettavaa, että Reuman osaaminen häviää.

"Toivoisin, että jonkin muualle muodostuisi lastenreuman osaamiskeskus HUS:n malliin. Henkilökohtaisesti toivon, että se sijoittuisi Pirkanmaalle tai Kuopioon, joissa ovat vieressä kaikki erikoissairaanhoidon palvelut ja kuvantamismahdollisuudet."

Riitta Katko



**Heinolan tutkimusaineistojen kohtalo on ratkaistava**

**E**rikoissuunnittelija **Marja-Leena Kukkurainen** kertoo, että tärkeimpiin pohdittaviin asioihin kuuluu Reumasäätien sairaalan hallussa olevien tieteellisten tutkimusaineistojen sijoittaminen. "On suuri kysymys, miten sairaalan perinne koulutus- ja tutkimusorganisaationa säilyy ja kehittyy."

Mm. kuuluisan Heinolan reumarekisterin aineistojen pohjalta on kirjoitettu monia väitöskirjoja. Sairaalassa oli useita laajoja hankkeita ja niiden seurauksena syntyneitä tutkimusaineistoja.

Lisäksi sairaala on ollut reuman alalla työskentelevien, mm. reumahoitajien, koulutuspaikka. "Reumahoitajien tarve on mielestäni kasvamassa, samoin koulutuksen tarve", arvioi Kukkurainen.

Monikin taho maassa halunee hoitajakoulutuksen järjestämisen hoitaakseen.

Kukkurainen kertoo, että konkurssi tuli yllätyksenä. "Teimme työtämme eteenpäin pyrkien. Toimitusjohtaja **Hannele Kalske** teki kaikkensa, jotta sairaalan tulevaisuus olisi turvattu. Enempää ei yksi ihminen olisi voinut tehdä. Hän yritti koko ajan myönteistä ratkaisua, eikä missään vaiheessa vain katsellut ja antanut asioiden mennä."



**Lastenreumatologit haluavat toiminnan jatkuvan Heinolassa**

**L**astenreumatologi **Heikki Ylijoki** kertoo, että Reuman sairaalan lastenreumatologien tavoitteena on säilyttää alan osaaminen Heinolassa. "Tavoitteemme on kansallisen keskuksen jatkuminen mieluiten ainakin toistaiseksi Reumasäätien sairaalan tiloissa."

Heinolan lastenreumatologit toivovat, että keskus voitaisiin organisoida Sairaala Ortonin alaisuuteen. Toimintaa kehitettäisiin lisäämällä yhteyksiä yliopisto- ja keskusairaaloihin. Asiasta on käyty neuvotteluja Ortonin ja lastenreumatologien kesken.

Ylijoki kaavailee, että keskuksen toiminnassa olisivat vaikean lastenreuman, lastenreumaan liittyvän iriitin ja lastenreumaortopedian konsultit.

"Tarjoamme ajatustamme mm. niille keskussairaaloille, joiden ei kannata lähteä itse kehittämään vastaavia palveluita."

Ylijoki arvioi, että vain muutamissa keskussairaaloissa on ollut mahdollista panostaa näillä aloilla. Useimmat tarvitsivat lisäresursseja.

"Me Reuman sairaalan lastenreumatologit olemme yhteisessä rintamassa ja sitoutuneina hankkeessa mukana. Odotamme ratkaisua."

# Äiti Sini Aslmaa viimeistä kertaa Reuman sairaalassa: Lastenreuma ei ole helppoa eikä halpaa

**V**iisivuotiaan lahtelaisen **Lotta Karppisen** lastenreuma oli äitynyt vihaiseksi syksyllä 2007. Päijät-Hämeen keskussairaala lähetti lapsen pikalahetteella Reuman sairaalaan.

Vuosi oli siinä vaiheessa kulunut ensimmäisistä havaittavista oireista, mutta aikaa oli kulunut terveyskeskuksessa mietittäessä, mikä on vikana. Polvi oli aamuisin jäykkä, mutta notkistunut päivän kuluessa siihen mennessä, kun terveyskeskuksen vastaanotto-aika oli käsillä.

**L**otan ensimmäinen hoitajakso Heinolassa kesti kymmenen päivää. Lapsi sai kortisonia tiputuksessa, koska tulehdus oli vaikea. Samalla käynnillä aloitettiin metotreksaatti- ja kipulääkitys. Ensimmäisen Heinolan vuoden aikana sairaalakäyntejä oli kymmenen.

Vuonna 2009 Lotan lääkitystä vahvistettiin ja otettiin käyttöön biologisista lääkkeistä Enbrel. Metotreksaattista on nyt käytössä tablettivalmiste, koska pistosvalmiste aiheutti pahoinvointia. Lotan äiti **Sini Aslmaa** kertoo, että vuoden verran kului aikaa sopivan lääkitystason määrittämiseen.

”Olen joutunut soittamaan lukemattomia kertoja Reuman sairaalaan ja pyytämään ohjeita”, kertoo Sini.

**L**otan kaikki hoitosuhteet ovat lastenreuman diagnoosin vahvistuttua olleet Heinolassa. Hoitotiimiin ovat kuuluneet lastenreumatologi, silmä lääkäri, psykologi, nukutuslääkäri, ravitsemusterapeutti,

ti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja proteesitekniikkotukipohjallisten tekoa varten. Lotta on tarvinnut lisäksi röntgen- laboratorio- ja magneettikuvantamistutkimuksia.

Kaikki hoidot ovat järjestyneet samalla Heinolan käynnillä. Nyt Sini Aslmaata huolettaakin, kuinka hoito organisoituu uudessa paikassa, joka ei vielä haastattelun ajankohtana ollut tiedossa. ”Olisi todella hankalaa, jos olisi käytävä jokaisen erikoissammatilaisen vastaanotolla eri kertoina.”

Perhettä huolettavat myös sairauden aiheuttamat kustannukset. Kukaan ei ole kertonut, lisääntyvätkö maksut, jos jatkossa pitää käydä useilla keskussairaalan poliklinikoilla. Heinolassa kaikki hoito on saatu joustavasti yhdellä kertaa ja yhdellä osastomaksulla.

”Sairaus on kallista monella tapaa. Lääkkeiden maksukatto on vastassa jo ensimmäisellä ostokerralla, kun lapsi käyttää kalliita biologisia lääkkeitä. Itse olen nyt osapäivätyössä, koska Lotan hoito vaatii paljon aikaa. Sairauden alussa en voinut käydä työssä olenkaan. Mies tuo leivän kotiin.”

Perhe on yrittänyt vaikuttaa Reuman sairaalan puolesta. Lotta oli mukana eduskuntatalon portailla järjestetyssä mielenosoituksessa äitinsä, **Valteri**-veljensä, **Martti**-pappansa ja **Sirkka**-mummonsansa kanssa.

**I**soisä **Martti Aslmaa** oli mukana Heinolassa 7. päivänä huhtikuuta, kun Lotta oli viimeistä kertaa kuntouttavassa hoidossa Reuman sairaalassa.

**”Kukaan ei ole kertonut, lisääntyvätkö sairauden aiheuttamat maksut, kun hoitopaikka vaihtuu.”**

Hän kyyditsi Lottaa ja tyttärensä, Lotan äitiä Siniä.

Aslmaa ihmetteli Reumasäätiön taloudenpitoa. ”Ainakin viimeiset viisi vuotta on puhuttu säätiön talousvaikeuksista. Jotkun sanovat, että taloudellinen tilanne on ollut heikkoa jo kymmenen vuoden ajan. Miksi ei ole tartuttu järeisiin toimiin riittävän aikaisin? Olisi tarvittu erityistilintarkastusta ja määrätietoista otetta talouden kuntoon saamiseksi.”

Aslmaa ihmettelee erityisesti velanottoa. ”Koko ajan otettiin uutta velkaa, vaikka potilasmäärät laskivat. Kuntien terveydenhuollon menoihin kohdistuneista säästöistä on oltu varmasti tietoisia. Säätiö ryhtyi valtaisaan hotelli Valon ja tules-asuntojen rakentamishankkeeseen perustetun uuden säätiön pääomistajana, vaikka muutenkin talous oli heikoissa kantimissa.”

Aslmaa piti Reuman sairaalaa parhaana esimerkkinä osaamisesta ja erikoissairanhoidon keskittämisestä. ”Sairaanhoitopiireistä kuitenkin vain Päijät-Häme hoiti asiallisesti palvelujen oston sieltä. Reuman sairaalan olisi mielestäni pitänyt kelvata muillekin.”

sen nopeasti lastenreumaan kahdeksan vuotta sitten. Perhe haki ensin apua oireisiin terveyskeskuksesta, josta tuli heti lähete keskussairaalaan ja sieltä taas lähete Reuman sairaalaan. Aikaa koko prosessiin ehti kulua vain viisi viikkoa.

Lääkkeinä Jonnalla ovat Enbrel ja metotreksaatti sekä tukihoidoina foolihappo ja monivitamiinipilleri. Jonna haluaa, että nivelhoidot tapahtuvat nukutuksessa pelkäämisen vuoksi. Häntä huolettaa, kuinka uusi hoitopaikka tekee nivelhoidot.

Sirkka Pynnönen kertoo pohtineensa ankarasti, kuinka voisi vaikuttaa Reuman sairaalan säilyttämiseksi.

”Viimeisin vetoni oli, kun kirjoitin tasavallan presidentille sähköpostitse vetoamuksen sairaalan puolesta. Pitäähän

kansalaisiakin kuulla.”

Jonna ja Sirkka asuvat Kangasniemellä. Heidän tuleva hoitopaikkansa on Kuopion yliopistollinen sairaala. He kaipaavat Heinolan tutuksi käynyttä hoitoa ja henkilökuntaa. Jonna on saanut sieltä myös uusia ikäisiään kavereita muista lastenreumaa sairastavista nuorista.

Erityisopettaja **Riitta Kiviniitty** kutsuu Jonnan vielä kerran tuttuun luokaan. Edellisellä viikolla luokassa istuivat viimeiset oppilaat oppitunnilla. Koululla on pitkät perinteet. Se oli jo vanhan Heinolan opettajanvalmistusseminaarin harjoittelukouluna. Opettajat säilyttävät virkansa Heinolan kaupungin työntekijöinä, mutta sairaalakoulu lakkautuu.



Lotta Karppisen nivelet on paikallishoidettu nukutuksessa. Äiti Sini Aslmaa ja isoisä Martti Aslmaa ovat turvallisesti tukemassa heräämistä.



Viimeistä kertaa yhdessä sairaalakoulun luokassa. Jonna Pynnönen näyttää, kuinka lukuteline sijoitetaan pyörätuolin käsinojille. Takana äiti Sirkka Pynnönen (vas.) ja erityisopettaja Riitta Kiviniitty.

Heinolassa 7.4.2010 haastatteli Ulla Palonen-Tikkanen

## Jonnaa jännittää uusi hoitopaikka

**J**onna Pynnösen oli määrä aloittaa kuntouttavan hoidon jakso Heinolassa, mutta matka supistui vain hoitokäynniksi, jonka aikana polvinivelet paikallishoidettiin.

Kelasta oli tullut muutamaa päivää aikaisemmin kirje, jossa kerrottiin kuntouttavan hoidon jakson siirtymisestä jonnekin muualle myöhemmän ajankohtaan. Kaksi viikkoa ennen konkurssia oli myös tullut Kelalta viesti, vahvistuskirje nuorten kesäkursista Heinolassa.

”Ovat tainneet olla pihalla vähän kaikki tahor”, toteaa äiti **Sirkka Pynnönen**.

Jonnan hoitajakso Heinolassa ovat olleet 3–5 päivän mittaisia, jolloin hän on myös käynyt sairaalakoulu.

Jonna sairastui dramaatti-

# Lastenreuman muuttuva hoito

□ **Lastenreuman hoito on mullistunut viimeisen kymmenen vuoden aikana. Hoidon tavoitteena on nykyisin remissio eli niveltulehduksen täydellinen sammuttaminen.**

□ **Erityisesti tehokkaat biologiset lääkkeet ovat muuttaneet hoidon tavoitetasoa merkittävästi.**

□ **Nyt on mahdollista löytää lastenreumapotilaalle yksilöllinen lääkitys, jonka avulla niveltulehdukset eivät häiritse arkielämää, ja jolla ei ole haittavaikutuksia.**

Aiemmin tavoitteet olivat nykyistä matalammalla tasolla, koska ilman suurianoksista kortisonihoitoa niveltulehduksen sammuttaminen oli vaikeaa. Tällöin kortisonin sivuvaikutukset muodostuivat esteeksi käyttää riittävän tehokasta lääkitystä.

**Lastenreuman alku on hyvin usein varsin vähäoireista.** Tauti alkaa hiipivästi, koska leikki-ikäiset sairastuneet lapset eivät juurikaan valita lastenreumakipua.

**Usein ensimmäinen havaittava oire on ontuminen, jonka synnä on alaraajojen tulehtuneiden nivelten aiheuttama arkuus.** Oire on yleensä selvimmän havaittavissa aamulla tai päivänlunna herätessä ja selittyy sillä, että lepo on jäykistänyt ohimenevästi tulehtunutta niveltä. Aamujäykkyys helpottuu liikkumisen

ansiesta eikä ontumista välttämättä havaitakaan päiväkodissa tai koulussa.

**Lastenreumaan sairastuu Suomessa vajaa 200 lasta vuosittain.** Alle 16-vuotiaita lastenreumaa sairastavia potilaita on Suomessa tällä hetkellä noin 2200. Suurella osalla potilaista taudinkuva on lievä tai melko lievä ja niveltulehdus ilmenee muutamissa nivelissä. Lastenreuman kesto lapsuudessa on osalla potilaista vain muutamia vuosia. Joillakin taudinkuva laajenee moniniveltulehdukseksi ja taudinkulku pitkittyy.

Huomattavan usein niveltulehdus tai -tulehdukset jatkuvat kuitenkin pitkälle aikuisuuteen ja taudinkuvat vaihtelevat suuresti. Tällä on suuri merkitys lääkitysvälinoissa.

**Vielä ei ole olemassa menetelmää ennustaa lastenreuman kestoa taudin alkuvaiheessa.**

**Noin kolmasosalla lastenreumaan sairastuvista taudinkuva on alusta lähtien polyartriitti eli moniniveltulehdus, jossa vähintään 5 niveltä on tulehtunut.** Noin neljäsosalla lastenreumaa sairastavista todetaan silmien krooninen värikalvotulehdus eli iriitti.

Silmän tulehdus on usein oireeton. Hoitamattomana ja pitkään kestävänsä se voi vahingoittaa näkökykyä. Tavallisimmin iriitti liittyy oligoartriitteihin. Nykyaikaiseen lastenreuman seurantaan kuuluvat iriittiriskiä takia silmääläkärin säännölliset tarkastukset.

## Lastenreuman hoito-organisaatio

Vaikka lastenreuman aiheuttajaa tai syytä ei tunneta, pystytään nykyaikaisella lääkityksellä niveltulehdukset useimmiten hallitsemaan niin, että lapsi on oireeton ja kasvaa normaalisti. Hoidon tehossa on tapahtunut erittäin merkittävä edistysaskel viimeisen kymmenen vuoden aikana, jolloin aiempien reumalääkkeiden rinnalle on saatu ns. biologisia lääkkeitä. Varsinaista parantavaa hoitoa ei lastenreumaan (kuten ei aikuisten nivelreumaankaan) ole löydetty, vaikka niveltulehdukset saadaan pidettyä kurissa lääkkeiden avulla.

Lastenreuman ennuste paranemisen suhteen on kuitenkin selvästi parempi kuin nivelreumassa. Tämä johtunee pääasiassa siitä, että lastenreumaan kuuluu useita varsin erilaisia niveltulehdustauteja (7 eri alaryhmää), jotka ovat biologiselta luonteeltaan erilaisia.

**Koska lastenreuma on pitkäaikainen tauti, on potilaiden hoidossa ja seurannassa edelleen olennaista, että moniammatillinen terveydenhuollon ammattilaisten tiimi huolehtii lapsipotilaista.** Tiimiin tarvitaan lasten reumalääkärin lisäksi sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja ja psykologi. Seurannassa on tärkeää huolehtia myös silmääläkärin (iriittiriski) ja hammaslääkärin (leukanivellet ja parenta) tarkastuksista. Joskus ortopedin konsultaatiot ovat tarpeen, vaikka uusien ja tehokkaampien lääkitysten myötä leikkaushoitajien (esim. nivelten puhdistusleikkaukset) tarve lastenreuman hoidossa on nykyään vähäistä. Samasta syystä myös säännöllisen fysioterapian ja kuntoutuksen tarve on viime vuosina selvästi vähentynyt.

**Taudin suhteellisen harvinaisuuden takia lastenreuman hoito on Suomessa keskitetty erikoissairaanhoidon.** Kaikkein vaikeimpia lastenreumamuotoja sairastavien potilaiden hoitovastuu on yliopistollisissa keskussairaaloissa. Tähän asti myös Heinolan Reumasäätiön sairaalalla on ollut merkittävä valtakunnallinen vastuu lastenreumapotilaiden hoidosta ja kuntoutuksessa.

Lastenreumapotilaiden välikontrollit ja lievempiä tautimuotoja sairastavien kaikki seuranta- ja hoito- ja hoitojärjestä myös keskussairaaloissa, joissa vastuulääkärinä on joko lastenreumatologi tai lastenreuman hoitoon perehtynyt lastentautilien erikoislääkäri.

## Lastenreuman lääkähoidot

**Lastenreuman lääkähoidon perustana ovat Suomessa jo pitkään olleet metotreksaatti ja tulehtuneisiin niveliin pistettävät kortisonipistokset ja tarvittaessa otettava tulehduskipulääke.** Osa oligoartriiteista saattaa pysyä kurissa pelkillä kortisonipistoshoitoilla. Jos nivelpistoksia kuitenkin joudutaan toistamaan usein

tai niveltulehdus ei rauhoitu, on suositeltavaa aloittaa metotreksaattihoito.

Moniniveltulehduksessa metotreksaattihoito aloitetaan yleensä välittömästi. Laajan yhteisrooppalaisen tutkimuksen perusteella (1), jossa tutkittiin lähes 700 lasta, nykyinen annossuositus on 10–15 mg kerta-annoksena viikottain. Annos suhteutetaan ihon pinta-alaan, joka on riippuvainen potilaan koosta. Mieluiten pyritään nykyään alusta lähtien käyttämään hiukan isompaa annosta (15 mg per ihon pinta-ala/neliometri), koska annos on osoittautunut pienempää tehokkaammaksi ilman sivuvaikutusten lisääntymistä. Metotreksaatin teho ja turvallisuus pitkäaikaiskäytössä on Suomessa yli 25 vuoden kokemuksen perusteella hyvä. Sen etuna on harva annostelu kerran viikossa, kun kaikkia muita perinteisiä reumalääkkeitä nautitaan päivittäin.

**Vaihtoehtoja metotreksaattilääkitykselle ovat sulfasalatsiini, leflunomidi tai atsatiopriini, joita käytetään erityisesti silloin kun metotreksaatti aiheuttaa sivuvaikutuksia.** Kaikista kolmesta lääkkeestä on hyviä kokemuksia lapsilla. Tutkimusten perusteella niillä on hyvä teho lastenreumassa. Perinteisiin reumalääkkeisiin kuuluvan hydroksiklorokiinin käyttö lastenreumassa on vähenemässä.

Jos niveltulehdukset pysyvät aktiivisina em. lääkityksestä huolimatta, metotreksaattiannosta voi suurentaa ja/tai siirtää tableteista lääkepistoksiin ihon alle. Suomessa on pitkään kokeusperäisesti käytetty usean reumalääkkeen yhdistelmiä, vaikka tutkittua tietoa yhdistelmähoidosta on kovin vähän. Usean päivittäisen tablettilääkkeen oton lapsi voi tosin kokea epämiellyttäväksi ja hankalaksi.

Em. lääkkeiden rinnalla voidaan laaja-alaisissa moniniveltulehduksissa käyttää kortisonivalmistetta tableteina. Sivuvaikutusten välttämiseksi kortisonia annostellaan yleensä vain joka toinen päivä. Lasten kortisonihoito vaatii aina erityistä perehtyneisyyttä kyseisiin lääkaineisiin sekä huolellista potilaan seuranta.

## Uudet biologiset reumalääkkeet

**Perinteisten reumalääkkeiden rinnalle on viime vuosikymmenen aikana saatu uusia ja tehokkaita biologisia lääkkeitä.** Nimitys tulee siitä, että niitä valmistetaan elävissä solujelmissä painavastoin kuin perinteisiä (reuma) lääkkeitä, jotka ovat kemiallisia yhdisteitä. Biologisia lääkkeitä tuotetaan luonnollisista valkuaisaineista.

**Uusien teknologioiden avulla on valmistettu biologisia reumalääkkeitä tulehduksen välittäjäaineita kohtaan.** Ne ovat osoittautuneet erittäin tehokkaiksi reumatulehduksen sammuttamisessa. Lääkkeitä annetaan tiputusena laskimoverisuoneen tai ihonalaisina pistoksina valmisteesta riippuen. Niitä käytetään yleensä



**Suomen lastenreumatologit pitävät tiiviisti yhteyttä keskenään. Kuva on pohjoismaisesta reumatologisesta kongressista Leviltä. Kuvassa vasemmalta Katariina Latva, Kristiina Aalto, Pekka Lahdenne, Paula Vähäsalo, Mika Ahvonen ja Helena Kuulasmaa. Kuva Riitta Katko.**

## Lastenreuma- diagnoosiin usein kliinisen kuvan perusteella

- Lastenreumaksi kutsutaan lapsilla ja nuorilla alle 16 vuoden iässä alkavia niveltulehduksia, joiden aiheuttajaa ei pystytä tunnistamaan ja jotka eivät parane itsestään tai tavanomaisten tulehduskipulääkkeiden avulla kuudessa viikossa.
- Lapsuuden aikana tavataan ohimeneviä niveltulehduksia, joiden arvellaan

syntyvän reaktiona tavanomaisiin infektioihin (esimerkiksi useat virusinfektiot). Lievät, ohimenevät, usein alaraajanivelissä olevat tulehdukset ovatkin varhaislapsuudessa tavallisempia kuin lastenreuma. Taudinkuvan perusteella ohimeneviä niveltulehduksia on usein vaikea erottaa varsinaisesta lastenreumasta, eikä laboratoriotutkimuksella ole välttämättä apua.

- Käytettävissä ei ole sellaisia laboratoriotutkimuksia, jotka yksiselitteisesti osoittaisivat potilaan sairastavan lastenreumaa. On tärkeää tietää, että verestä osoitettavissa olevaa reumatekijää (reumafaktori) tavataan lastenreuman yhteydessä äärimmäisen harvoin painavastoin kuin aikuisten nivelreumassa.
- Useimmiten lastenreuman diagnoosi varmistuu kliinisen taudinkuvan perusteella niveltulehduksen pitkittymisellä.

## Biologisia reumalääkkeitä selittävä sanasto

- **Remicade on lääkkeen kaupan nimi ja sen molekyyli on infliksimabi.** Se on TNF-alfan vasta-aine, joka vähentää TNF-alfan vaikutusta tulehduksessa.
- **Enbrel on lääkkeen kaupan nimi ja sen molekyyli on etanersepti.** Se on TNF-alfa-reseptori, joka toimii molekyylibiologisesti toisella tapaa kuin vasta-aine. Enbrel sitoo TNF-alfan ohella myös TNF-beetaa. (Em. lähdeartikkeli)
- **Humira on lääkkeen kaupan nimi ja sen molekyyli on adalimumabi.** Se on TNF-alfan vasta-aine, joka vähentää TNF-alfan vaikutusta tulehduksessa.

- **Kineret on lääkkeen kaupan nimi ja sen molekyyli on anakinra.** Se on interleukiini-1:n vastavai-kuttaja, Tämä lääke taas vaikuttaa vähentämällä interleukiini-1:n välittämää tulehdusta.
- **Orencia on lääkkeen kaupan nimi ja sen molekyyli on abatasepti.** Sen vaikutus perustuu T-solun estoon. T-solulla on oma keskeinen merkityksensä reuman synnyssä. Orencia on lääke, johon päädytään yleensä siksi, että aikaisemmin käytössä olleet lääkkeet ovat menettäneet tehonsa.
- **RoActemra on lääkkeen kaupan nimi ja sen molekyyli on tosilitsumabi.** Se vaikuttaa interleukiini6-sytokiiniin. Sitä käytetään samalla periaatteella kuin Orenciaa aikaisempien lääkehoitojen tehon päätyttyä.
- **MabThera on lääkkeen kaupan nimi ja sen molekyyli on rituksimabi.** Se on elimistön vastustuskykyä ylläpitäviin B-soluihin kohdistuva vasta-aine.

**Elimistön tärkeitä tulehduksen välittäjäaineita lastenreumassa (ja nivelreumassa) ovat nykykäytön mukaan TNF (tuumorinekroosifaktori eli kasvainnekroositekijä), IL-1 (interleukiini-1) ja IL-6.**

yhdessä perinteisen reumalääkkeen - yleensä metotreksaatin - kanssa.

TNF:n vaikutusta estävät ns. TNF-modulaattorit ovat vakiinnuttaneet paikkansa vaikean lastenreuman hoidossa. Suomalaisessa aineistossa infliksimabin ja etanerseptin tehoissa ei vaikeaa lastenreumaa sairastavilla havaittu eroja. Adalimumabi on myös todettu tehokkaaksi, vaikka keskinäisiä vertailututkimuksia TNF-modulaattoreiden välillä lastenreumassa ei olekaan julkaistu.

Oletettavasti kaikki TNF-modulaattorit ovat tehokkaita lastenreumaan liittyvän nivel-tulehduksen hoidossa. Sen sijaan lähinnä suomalaistutkimusten perusteella tiedetään, että lastenreumaan liittyvän vaikean iriitin hoidossa infliksimabi ja adalimumabi näyttävät tehokkaammilta kuin etanersepti.

**Interleukiini-1 näyttää olevan erityisen keskeinen välittäjäaine yleisoireisessa lastenreumassa samoin kuin joissakin muissa harvinaisissa tulehduksellisissa oireyhtymissä.** Anakinra on interleukiini-1-reseptorin vastavaikuttaja eli antagonistti. Sitä annetaan ihon alle pistoksina päivittäin. Sen teho nivel-tulehdukseen ei ole yhtä hyvä kuin TNF-modulaattoreiden. On kuitenkin viitettä siitä, että anakinra saattaa toimia hyvin nimenomaan yleisoireisessa lastenreumassa.

Rilonasepti ja canakinumabi ovat uusia pitkävaikutteisia lääkemolekyyliä, jotka estävät IL-1:n vaikutusta (eivät vielä Suomessa käytössä). Interleukiini-6-reseptorin vasta-aine tosilitsumabi on myös osoittautunut lupaavaksi yleisoireisen lastenreuman hoidon alustavissa tutkimuksissa.

Myös valkosoluihin kohdistuvia vasta-ainemolekyyliä on tullut käyttöön lastenreumassa. Toistaiseksi näitä on käytetty lähinnä TNF-modulaattoreille huonosti reagoivien polyartriittipotilaiden hoitoon. Uusimpiin lääkemolekyyliin kuuluvat rituksimabi on B-lymfosyytin pintarakenteen CD20:n vasta-aine, abatasepti taas estää T-lymfosyyttien stimuloitumista.

**Biologisten reumalääkkeiden käyttöaiheet ja asema lastenreuman hoidossa ovat kiivaan tutkimuksen alaisena.**

Kaikki biologiset lääkkeet lisäävät jonkin veran potilaiden vaaraa sairastua tulehdukselta. Huolenaiheena on myös TNF-modulaattoreiden pitkäaikaiskäyttöön mahdollisesti liittyvä pahanlaatuisten kasvainten esiintyvyyden lisääntyminen. Suomessa emme ole kymmenen vuoden TNF-modulaattoreiden käytön aikana havainneet mitään tällaiseen viittaavaa. Asiaa selvittellään parasta aikaa Euroopan ja USA:n lääkevalvontaviranomaisten toimesta. Joitakin ulkomaisia raportteja on infliksimabi-hoidon aikana nuorilla kroonista suolistotulehdukselta sairastaville potilaille ilmaantuneista pahanlaatuisista imukudoksen kasvaimista. Tietämys näistä asioista kasvaa pitkäaikaisseurantarekisterien raporttien myötä.

Pekka Lahdenne  
lastenreumatologi, lastentautien dosentti,  
Lastenkliniikka, Helsingin yliopisto

## Lastenreuman alaryhmät

□ Lastenreuman luokittelu alaryhmiin on ollut pitkään aktiivisen tutkimus- ja kehitystyön kohteena.

□ Luokittelun yhtenä tavoitteena on ollut löytää biologiselta käytäytymiseltään yhdenmukaisia potilasryhmiä, joille voitaisiin löytää paras mahdollinen hoito.

□ Tämänhetkinen luokittelu jakaa lastenreuman seuraaviin seitsemään alaryhmään. Osassa alaryhmistä on tunnusomaisia kliinisiä piirteitä ja myös tyypillinen ikäkauma.

**1. Yleisoireinen lastenreuma ilmenee kaikenikäisillä lapsilla.** Tähän alaryhmään kuuluu korkeintaan 5 % kaikista lastenreumaa sairastavista. Yleisoireiseen lastenreumaan sairastuvien lasten määrä näyttää olevan laskussa. Syytä ilmiöön ei tunneta. Oireet: alkuaireina ovat korkea, ylös ja alas sahaava kuume, ihottuma kuumeen nousussa ja usein sydänpussin ja/tai keuhkopussin tulehdus. Osalla tähän tautityyppiin sairastuvista oirekuva voi jatkua kuvatus kaltaisena, mutta osalle kehittyy moniniveltulehdus.

**2. Harvoin niveliin kohdistuva tulehdus eli oligoartriitti.** Tähän ryhmään kuuluu noin 40-50 % lastenreumaa sairastavista potilaista.

● 2 a) Vähintään puolella ryhmään kuuluvista taudinkuva säilyy oligoartriittina, jolloin puhutaan pysyvästä oligoartriitista. Tyypillinen potilas on leikki-ikäinen tyttö, jolla todetaan korkeintaan 4 sairastunutta niveltä.

● 2 b) Noin kolmasosalla oligoartriitin sairastuneista todetaan leviävä tautimuoto, jolloin viides (tai useampi) nivel tulehtuu sen jälkeen kun taudin alusta on kulunut vähintään 6 kuukautta.

**3. Moniniveltulehdus eli polyartriitti ilman reumatekijää.** Tähän alaryhmään kuuluu noin 20 % potilaista. Heillä todetaan taudin diagnosiin siltä osin 5 tai useampi tulehtunut nivel. Tauti on yhtä yleinen tytöillä ja pojilla.

**4. Reumatekijäpositiivinen moniniveltulehdus.** Tähän alaryhmään kuuluu alle 5 % lastenreumaan sairastuneista. Tyypillisesti kyseessä on teini-ikäinen tyttö. Tauti käyttäytyy paljolti aikuisten taudin tapaan (nivelreuma) eli nivelsyöpymien (erosioiden) vaara on suuri.

**5. Psoriaasiin liittyvä niveltulehdus eli psoriaasiartriitti.** 10 % potilaista luokitellaan tähän alaryhmään. Alaryhmän psoriaasiin viittaavasta nimestä huolimatta iho-oireet ovat usein vähäisiä tai niitä ei ole lainkaan tai ne ilmaantuvat pitkän ajan kuluttua niveltulehduksen alkamisesta. Myös niveltulehduksen taudinkuva on usein lievä. Tyypillistä alaryhmän niveltulehdukselle on usein tavattava sormen tai varpaan tulehdus eli daktyliitti. Se ilmenee koko sormen tai varpaan turvotuksena ja punoituksena

**6. Jänteiden ja nivelsiteiden luukiinnityskohdientulehdukseen eli entesiittiin liittyvä niveltulehdus.** Tähän alaryhmään luokitellaan noin 10 % potilaista, jotka tavallisimmin ovat yli 8-vuotiaita, tyypillisesti teini-ikäisiä poikia. Näillä potilailla on todettavissa HLAB27-kudostyyppi. Taudinkuvaan voi liittyä selkärangan tai ristiluunivelten tulehdus eli sakroiliitti.

**7. Muu niveltulehdus.** Osaa niveltulehduksista ei voida luokitella mihinkään edellä mainituista ryhmistä (1-6), jolloin ne kuuluvat tähän alaryhmään.

## Uusi TNF-alfa-reumalääke myyntiin

Uusi biologinen reumalääke sai myyntiluvan toukokuun alussa Suomessa. Uuden lääkkeen molekyylillä on nimeltään sertolitsumabipegoli ja lääkkeen kauppanimi Cimzia. Se kuuluu TNF-alfa-estäjiin ja on yhdeksäs myyntiluvan saanut biologinen lääke nivelreuman hoidossa. Muutamia muita uusia biologisia lääkkeitä on tulossa käyttöön lähiaikoina.

Uuden lääkkeen käyttöaihe on tällä hetkellä aikuispotilaan keskivaikea tai vaikea nivelreuma. Sitä voidaan käyttää yhdessä metotreksaatin kanssa kuten muitakin biologisia lääkkeitä. Sitä voidaan käyttää myös ilman metotreksaattia.

Molekyylin erikoisuutena on, että se on valmistettu kohdentumaan tehokkaimmin tulehtuneessa kohdassa, jossa sen pitoisuus on nelinkertainen muuhun elimistöön verrattuna. Lääke on tutkimuksissa todettu nopeasti vaikuttavaksi ja hoitovastetta pitäisi näkyä viikon kuluttua lääkkeen aloittamisesta. Vainon huippu on 12 viikon kohdalla aloittamisesta.

Uusi lääke on pistosmuotoinen. Injektion suunnittelussa on käytetty nivelreumapotilaiden apua, joten sen pitäisi olla helposti käytettävissä.

## Reuma-lehti järjesti kaksi tapaamista leukaongelmallisille

Reuma-lehti järjesti alkuvuonna sekä Helsingissä että Oulussa leukaongelmallisille vertaistukitapaamiset. Tilaisuuksissa toimitusjohtaja Satu Talvasto Care Tech Oy:stä puhui leukatekonivelrakenneleikkauksista ja esitteli Suomessa äskettäin käyttöön otetun uuden leukatekonivelmallin, joka tilataan mittatilaustyönä Yhdysvalloista.

Uudenlainen leukatekonivel tehdään potilaan leuasta valmistelun täsmällisen tietokonekuvausten perusteella. Leikkaava lääkäri lähettää kuvat valmistajalle, joka ensimmäisessä vaiheessa valmistaa leukatekonivelrakenteen prototyypin. Kun lääkäri on prototyypin hyväksynyt, valmistetaan potilaaseen asennettava lopullinen tekonivelrakenne ja se lähtee leikkaavaan hoitoyksikköön.

Uudenlainen leukatekonivel

**Uusinta tietoa tulesasioista.**

**Kela evästä verkossa sosiaalisiin oikeuksiin**

Kelan internetsivuilla on kavattu uusi sosiaalisiin oikeuksiin keskittyvä palvelu. Sivulla on tietoa muun muassa eri oikeusasteiden antamista päätöksistä.

Uudesta palvelusta asiakkaat löytävät perustiedot sosiaalisten oikeuksien, muutostenhakuteist ja valitus- ja valvontaelimistä. Sivulla kerrotaan myös aihepiiriin kuuluvista ajankohtaisista päätöksistä.

Palvelu on rakennettu, koska keskitettyä tietoa sosiaalisista oikeuksista ja niitä koskevista ratkaisuista on erittäin vähän.

● Sosiaalisten oikeuksien sivusto löytyy osoitteesta [www.kela.fi](http://www.kela.fi) > Tietoa Kelasta > Lait ja ohjeet > Sosiaaliset perus- ja ihmisoikeudet

### Me-kävelyn tuubihuivi

**Reumaliitosta 5 euroa/kpl + postikulut**

**Huom! Vähintään 20 kpl tilaukset postikuluitta**

Tuubihuivi muuntautuu moneksi mm pipoksi, hupuksi, kauluriksi ja pannaksi. Suojaa kylmältä ja viimalta. Materiaali pehmeää hengittävää neulosta. Mukana erilaisia käyttömalleja.



**UUTTA!**  
Näkyvyyttä yhteisin tunnuksin

Tilaukset: [www.reumaliitto.fi](http://www.reumaliitto.fi) \* [tilaukset@reumaliitto.fi](mailto:tilaukset@reumaliitto.fi)

\* Puh. (09) 4761 5635 ti-to klo 9-15 tai tilauslomakkeella

Suomen Reumaliitto ry./tuubihuivi, Iso Roobertinkatu 20-22 A, 00120 Helsinki

### TILAUSLOMAKE

 SUOMEN REUMALIITTO RY.

Tilaan \_\_\_\_\_ kpl Me-kävelyn tuubihuivia a 5 euroa/kpl Päiväys \_\_\_\_\_

Tilaaja \_\_\_\_\_

Puhelin \_\_\_\_\_

Sähköposti \_\_\_\_\_

Lähetysosoite \_\_\_\_\_

Postinumero ja toimipaikka \_\_\_\_\_

LISÄTIETOJA KAMPANJASTA: [www.mekavely.fi](http://www.mekavely.fi)

