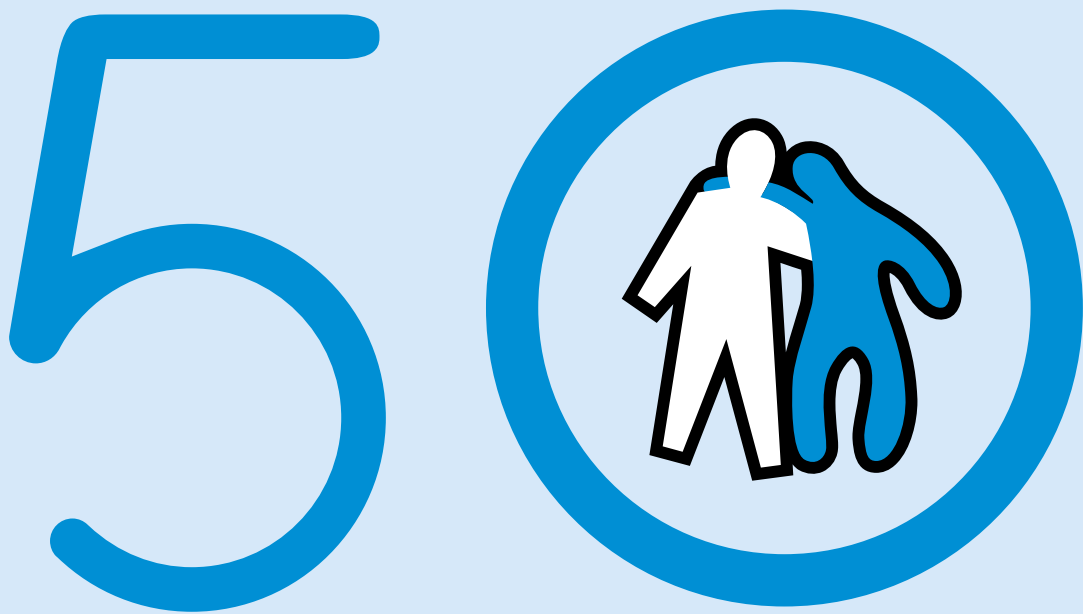


Suomen Hemofiliayhdistyksen jäsenjulkaisu

# TIIVISTE

*Juhlanumero*



# Hyvä Suomen Hemofiliayhdistyksen jäsen

Kädessäsi on yhdistyksemme 50-vuotisjulkaisu, täynnä mukaansa tempaavia mielenkiintoisia juttuja. Yhdistyksen historia ja sen tärkeä vapaaehtoistyö tulevat eläviksi tarinoissa, jotka alkavat ajasta ennen yhdistyksen perustamista ja jatkuvat tulevaisuuden pohdintaan asti.

Vuosi 1969 oli monella tapaa merkittävä vuosi; Neil Armstrong käveli ensimmäisenä ihmisenä kuussa, Woodstock-festivaali järjestettiin, keskiolut vapautui ruokakauppoihin ja sähköjuna- liikenne alkoi. Vuototautipotilaiden ja heidän läheistensä kannalta vuoden tärkeimmäksi tapahtumaksi nousi Suomen Hemofiliayhdistys ry:n perustaminen.

Tästä yhdistyksen perustamisesta on nyt puoli vuosisataa ja sitä on syytä juhlia. Marraskuussa kokoonnumme joukolla Helsingin Marina Congress Centeriin. Viikonlopun aikana luvassa on vanhojen tuttujen tapaamista, uusiin tuttavuuksiin tutustumista, monenlaisia puheenvuoroja ja mielenkiintoisia esityksiä sekä tietenkin mahtavaa juhlahumua. Juhlaviikonlopun suojelijana toimii presidentti Tarja Halonen.

Veripalvelu ja pioneerilääkärit, sekä yhdistyksen aktiivit jäsenet ovat rakentaneet yhdistystä vuosikymmenten ajan toimimalla aktiivisesti verenvuotopotilaiden hyväksi. Heidän ansiostaan yhdistys on sellainen kuin se tänä päivänä on. Tämä on tarkoittanut uusia lääkkeitä, tutkimusta, kouluttamista, tiedon välittämistä ja vertaistukea, kuten lehden jutuista voitte huomata.

Suomen hemofiliayhdistys on edelleen pieni, mutta kokoonsa nähden hyvin toimiva aktiivinen yhdistys. Jäsenistö on tulevaisuuden voimavara, ilman

jäseniä ei ole yhdistystä. Vertaistuessa on voimaa eikä sen merkitystä pidä unohtaa missään elämän vaiheessa. Jäsenistö, tapahtumiin ja muihin toimintoihin osallistuneet ihmiset, ovat ne, joka ovat vuosien varrella antaneet yhdistyksen hallituksessa toimineille virtaa tehdä tätä tärkeää vapaaehtoistyötä. Työskentelytavat ja jäsenistön tarpeet ovat 50 vuoden aikana muuttuneet moneen kertaan. Tekniikan modernisoituminen on mahdollistanut hallitustyöskentelyyn osallistumisen tarvittaessa myös etänä ja osa konkreettisista tapahtumistakin on siirtynyt internetin ihmeelliseen maailmaan webinaarien muodossa. Aika kuluu, haasteet muuttuvat, tuskin kuitenkaan poistuvat. Tulevaisuudessakin sitoutuneet ja innostuneet yhdistyksen jäsenet pystyvät yhdessä ajamaan hemofiliapotilaiden asioita paljon yksin puurtamista paremmin.

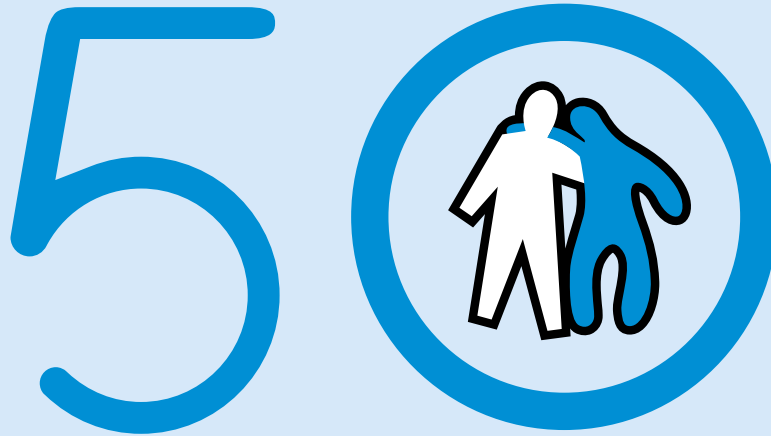
Kiitän kaikkia yhteistyökumppaneitamme, STEAa (ent. RAY) ja lääkeryrityksiä, yhteisistä vuosista ja tuestanne yhdistyksellemme. Tukenne on mahdollistanut monipuolisen yhdistystoimintamme. Kiitän nykyistä ja aikaisempia hallituksia kulloinkin ajankohtaisesti yhdistystä eteenpäin vieneestä tehdystä työstä. Kiitän jäsenistöä jäsenyydestänne ja osallistumisestanne kulloinkin järjestettyihin tapahtumiin. Ilman teitä yhdistystä ei olisi.

Suuri kiitos kuuluu myös kaikille verenluovuttajille, apunne, etenkin alkuvuosina, on ollut jäsenistöllemme korvaamatonta.

Mukavia lukuhetkiä ja antoisaa matkaa kohti tulevaisuutta yhdistyksemme parissa!



**Meri Korpilahti**  
puheenjohtaja



- 2 Pääkirjoitus
- 4 20 vuotta lisää elämää
- 7 Veripalvelu – Vuosikymmeniä verenvuototautipotilaiden hyväksi
- 11 Yhdistyksestä ystäviksi
- 13 Hemofiliapotilaiden tekonivelleikkaukset Historiaa ja nykypäivää
- 16 Vaikeaa von Willebrandin tautia sairastava Maj-Lis Konnos: ”Olen supersuperkiitollinen, että synnytyksissä kaikki meni hyvin”
- 18 Sama sairaus, eri peli – Profylaksi teki lapsista ja nuorista ”terveitä”
- 20 Täysillä eteenpäin
- 22 Naisten innostaja
- 24 Kun maailma mullistuu
- 27 Hyytymishäiriöyksikön työ kantanut hedelmää
- 30 Tulevaisuus nuorten käsissä
- 32 Joko geeniterapia vihdoinkin tulee?
- 35 Verenvuotosairauksien hoito tänään ja huomenna
- 37 Hyytymishäiriöyksikkö: Laboratoriotutkimuksia ja hoitoa potilaan parhaaksi
- 45 Suomen Hemofiliayhdistyksen hallituksen jäsenet



#### Julkaisija

#### Suomen Hemofiliayhdistys ry.

Ansartie 1 A, 00350 Helsinki

Puhelin: 050 323 1356

Sähköposti: tiiviste@hemofilia.fi

info@hemofilia.fi

palaute@hemofilia.fi

Internet: www.hemofilia.fi

Pankki: Nordea FI67 2158 1800 0042 22

SWIFT/BIC NDEAFIHH

#### Päätoimittaja

#### Anna-Maija Kakkonen

Taustatyötä lehteen tekivät ja kuvia ottivat:

Jarna Eklund, Risto Kauppinen, Amanda Mäntylä, Tuukka Oikarinen ja Julia Rekola  
Laurea-ammattikorkeakoulu, projektin-hallinnan ja viestinnän kurssi

#### Toimituskunta

#### Yhdistyksen hallitus

#### Taitto

#### Vesa Rainne

vesa@rainne.fi

Paino: Sälekarin kirjapaino, Somero

Julkaisupäivämäärä: 1.11.2019

Tapausselostus Finska  
Läkarsällskapet  
Handlingar -lehdessä



1883

Vuodon hoito veren-  
siirrolla



1915

Von Willebrand -taudin  
kuvaus



1926

A-hemofilian syy löytyi. Hemofilia A ja B ovat puutos-  
tiloja: Korvaushoito välttämätön ja tuoreveri ainoa  
mahdollisuus – päämääränä tiiviste

Suomen Punaisen Ristin Veripalvelu perustetaan



1948

Pitkän Veripalvelussa tehdyn uran  
jälkeen professori Gunnar Myllylä  
viettää ansaittuja eläkepäiviään  
kotikaupungissaan Karkkilassa.  
Kuva: Jarna Eklund



## 20 vuotta lisää elämää

Teksti: Anna-Maija Kakkonen

*A-hemofiilikoiden elämä mullistui 1960-luvulla. Mullistuksen keskeinen tekijä oli professori Gunnar Myllylä, 84. Hän oli kehittämässä sairauteen uutta, käännteentekevää hoitovalmistetta ja perustamassa Suomen Hemofiliayhdistystä, jotta tieto uudesta lääkkeestä saatiin levitettyä mahdollisimman laajalle. Teksti: Anna-Maija Kakkonen*

1960-luku oli suomalaisten hemofiilikoiden elämässä käännteentekevää aikaa. Kun vielä vuosikymmenen alkupuolella vaikeaa A-hemofiliaa sairastavat eivät yleensä eläneet yli 50-vuotiaiksi, oli vuosikymmenen lopulla käsillä lääke, joka muutti kaiken. Uuden, Kryo-AHG -nimisen hoitovalmisteen keskeisimpiä kehittäjiä oli SPR:n Veripalvelun entinen tuotanto- ja tuotekehitysjohtaja, professori **Gunnar Myllylä**. Hän ehti työskennellä

Veripalvelussa 36 vuotta ennen eläköitymistään vuonna 1998. Myllylä oli myös yksi Suomen Hemofiliayhdistyksen alkuun panevista voimista.

Myllylä kertoo, että ennen Kryo-AHG:ta hoitokeinot hemofiliaan olivat riittämättömät. Hoitoa annettiin lisäksi vain tarpeen vaatiessa. Varhaisimmassa hoitomuodossa puuttuvan hyytymistekijän tasoa pyrittiin nostamaan verensiirroilla.

- Ongelma oli kuitenkin se, ettei verta voitu siirtää niin paljon kuin tarve olisi vaatinut ilman, että potilaan verenkierto olisi ylikuormittunut ja potilas saanut vakavia haittavaikutuksia. Lisähaastetta toi myös se, että veren piti olla tuoretta, sillä hyytymistekijä häviää säilytyksessä, Myllylä kertoo.

Hyytymismekanismien tutkimus ja vuotosairauksien diagnostiikka edistivät – tehokas hoito puuttui

Veripalvelun hyytymislaboratorion toiminta alkaa > Suomen hemofiliasukujen ja -potilaiden kartoitus aloitetaan Eero Ikkalan toimesta

Jääplasman käyttö alkaa

Eero Ikkalan väitöskirja "Haemophilia": Suomen hemofiliasukujen ja -potilaiden kartoitus



1949 - 1956



1957



1958



1960

- Kun alettiin käyttää tuore- ja jääplasmaa, verenkierron ylikuormittuminen väheni. Parhaimmillaan hyytymistekijä F VIII:n taso saatiin nostettua 20 %:iin normaalista. Vuotoajat lyhenivät, mutta vuotoja ei kuitenkaan pystytty pysäyttämään nopeasti, eikä plasma riittänyt esimerkiksi leikkausten suojahoidoksi.

Myllylä kertoo, että seuraava tehokkaampi hoitomuoto oli verenvaihto. Siinä hemofiliapotilaan plasma vaihdettiin terveeltä henkilöltä saatuun plasmaan. Ongelma oli kuitenkin edelleen sama: hyytymistekijän tasoa ei ollut mahdollista nostaa riittävästi ja näin ollen verenvuodot saattoivat koitua ihmisen kohtaloksi.

## Oppia Ruotsista

Veripalvelussa päämääränä oli löytää A-hemofiliaan entistä tehokkaampi hoitomuoto. Hyytymistekijöistä, niiden puutoksista ja hyytymismekanismista oli syntynyt hyvä ymmärrys 1950-luvun loppuun mennessä, joten kyse ei ollut siitä, etteikö olisi tiedetty, mitä hoidoissa tarvittiin. Haasteena oli ennemminkin se, ettei tarvittavia hyytymistekijöitä osattu erottaa plasmasta riittävän tehokkaasti.

Ensimmäisenä kunnollista hyytymistekijä F VIII- valmistetta oppi tekemään Ruotsi. Veripalvelusta menetelmää lähti opiskelemaan Karolinska instituuttiin Gunnar Myllylä vuonna 1963. Myllylälle oli tarjottu Veripalvelusta apulaislääkärin paikkaa vuotta aiemmin hänen valmistuttuaan samana vuonna lääkäriksi. Myllylä tarttui tarjoukseen, sillä se mahdollisti väitöskirjan teon.

Ruotsissa käytetty hyytymistekijän valmistusmenetelmä oli nimeltään

Fraktio I-0. Sen oli kehittänyt ruotsalainen pariskunta **Margareta ja Birger Blombäck** yhdysvaltalaisen **Edwin Cohnin** aiemman kehittämän fraktiointimenetelmän pohjalta. Cohnin työn taustalla oli toinen maailmansota, minkä vuoksi USA:ssa vereen, plasmaan ja muihin verivalmisteisiin haluttiin panostaa. Cohnin päämääränä oli kehittää verivalmisteita, jotka sisälsivät vain niitä veren komponentteja, joita potilas tosiasiassa tarvitsi. Cohnin fraktiointimenetelmällä saatiin erotettua myös hyytymistekijää F VIII, mutta siitä ei vielä tuolloin onnistuttu tekemään käyttökelpoista hoitovalmistetta.

Ruotsissa Myllylä opiskeli Fraktio I-0 -menetelmän, ja toi opit mukanaan Suomeen. Menetelmä oli kuitenkin haasteellinen ja aikaa vievä. Seuraavana vuonna Ruotsissa pidetyssä Maailman Verensiirtokongressissa asiat ottivat uuden suunnan.

- Silloin kuulimme ensimmäistä kertaa kryosaostus- eli kryopresipitaatiomenetelmästä. Se oli niin yksinkertainen, että sitä oli vaikea uskoa todeksi, Myllylä kertaa.

- Menetelmää alettiin pian soveltaa ja kehittää eteenpäin joka puolella maailmaa, hän jatkaa.

## Kohti toimivaa hoitovalmistetta

Myllylä kertoo, että kryosaostus perustui plasman pikajäädätykseen, joka aikaansai plasmaan liukenemattoman sakan. Sakka piti sisällään noin puolet plasman alkuperäisestä tekijä F VIII:sta ja se otettiin talteen sulatuksen yhteydessä juuri, kun viimeiset jäähileet olivat sulaneet.

- Hyvän lopputuloksen kannalta olen-

naista oli myös se, miten saostusta edeltävä veren ja plasman käsittely tehtiin. Me toteutimme käsittelyn Blombäckien menetelmää lainaten, sillä he olivat tutkineet perusteellisesti, kuinka käsittely pitää tehdä, jotta lopputuotteeseen saatiin paras mahdollinen saanto hyytymistekijää. Käyttämämme käsittelymenetelmän ansiosta meidän tuotteellamme oli myös vähemmän sivuvaikutuksia kuin muualla, Myllylä kertoo.

- Tästä eteenpäin muissa maissa tyydyttiin aluksi siihen, että kryosakka jätettiin pussin pohjalle ja liuotettiin sairaalassa plasmaan. Meillä oli kuitenkin sen verran kliinistä tuntumaa, että liuotimme sakan suoraan pusuriin ja yhdistimme useamman sakan samaan pulloon. Tämä teki kaksi asiaa. Valmiste oli ensinnäkin helpompi antaa potilaalle, kun sitä ei riittävän tehon saamiseksi tarvinnut kerätä monen eri pussin pohjalta, ja tämän lisäksi tuote oli mahdollista kylmäkuivata, jolloin sen säilyttämiseen ei tarvittu pakastinta.

Kylmäkuivaus otettiin onnistuneesti käyttöön Suomessa ja Hollannissa vuonna 1969. Tämä helpotti ratkaisevasti valmisteen säilytystä erityisesti potilaan kotona.

## Valmis tuote

Myllylä kertoo, että hoitovalmiste oli valmis SPR:n Veripalvelussa vain kaksi vuotta sen jälkeen, kun kryosaostusmenetelmä oli ensimmäisen kerran kuvattu Ruotsissa. Tuotteen lanseeraamiseksi tarvittiin kuitenkin näyttöä.

- Seuraavien vuosien aikana pystyimme osoittamaan, että valmisteen turvin on mahdollista tehdä vaikeiden leikkauksien ja pysäyttää vuodot



Hoitokeinoina tuore-  
plasma ja verenvaihto



1961 - 1964

Kryopresipitaatti (Kryo-AHG)  
kehitetään ja sen käyttö ja  
ennaltaehkäisevä hoito alkavat



1965 - 1967

Yhdistyksen historia alkaa - Noin 70 verenvuotopotilasta ja  
heidän omaistaan perustaa Suomen Hemofiliayhdistyksen SPR:n  
luentosalissa Helsingin Tehtaankadulla 28.11.1969 pidetyssä  
kokouksessa

F IX -valmisteen käyttö ja ennaltaehkäisevä hoito alkavat



1969

nopeasti. Yksi keskeisimmistä asioista oli kuitenkin se, että valmisteen teho pystyttiin jatkuvasti varmentamaan mittaamalla siirtovaste neljässä vaikeaa A-hemofiliaa sairastavassa pojassa, jotka kävivät saamassa Kryoa ennaltaehkäisevästi Veripalvelussa. Missään muussa maassa näin ei tehty, Myllylä kertoo.

**“Ajattelimme, että paras keino on perustaa potilasyhdistys ja ottaa potilaat mukaan kertomaan asioista ja vaatimaan uutta, tehokkaampaa hoitoa”**

Vuonna 1969 tuote nimeltä Kryo-AHG (kryopresipitaatti-antihemofiliaglobuliini) oli valmis Suomen markkinoille ja loppu on historiaa. Valmisteen käyttö vakiintui pian rutiinihoidoksi ja seuraavan 20 vuoden aikana vaikeaa A-hemofiliaa sairastavien elinajanodote kasvoi lähes 20 vuotta.

- Se on uskomaton saavutus, Myllylä myöntää.

Suomessa uutta, turvallista hoitovalmistetta pystyttiin tekemään heti alusta saakka riittävästi ja hoito oli myös kaikille samanlaista. Tämä oli muihin maihin verrattuna poikkeuksellista. Riittävän tuotannon, yhteneväisen hoidon ja turvallisuuden takasi koko maata kattava, yhden organisaation hallinnoima veripalvelujärjestelmä, joka kykeni keräämään verta vapaaehtoisilta suomalaisilta luovuttajilta tarpeeksi. Pohjan toimivalle ja tehokkaalle verenkeräykselle loi jatkosodan aikana Puolustusvoimain Veripalvelu, jonka työtä SPR:n Veripalvelu vuonna 1948 jatkoi.

- Kryo osoittautui lopulta hyväksi myös von Willebrand -potilaiden ja hyytymistekijä F XIII:n puutoksen hoidossa. B-hemofiliapotilaille kehitettiin puolestaan eri tekniikalla täysin oma valmiste, joka valmistui myös vuonna 1969.

### Yhdistyksen perustaminen

Suomen Hemofiliayhdistyksen perustaminen vuonna 1969 kietoutui Kryo-AHG:n tuloon. Myllylän mukaan hemofilian hoidosta vastanneiden lääkäreiden toive yhdistyksen suhteen oli parantuneista hoitomahdollisuuksista tiedottaminen.

- Huomasimme, ettei vuonna 1965 perustetun Suomen Hematologiyhdistyksen kautta tietoa saatu lääkäriseurakunnalle riittävän kattavasti. Niinpä ajattelimme, että paras keino on perustaa potilasyhdistys ja ottaa potilaat mukaan kertomaan asioista ja vaatimaan uutta, tehokkaampaa hoitoa, Myllylä sanoo.

Sen lisäksi, että Myllylä oli mukana perustamassa yhdistystä, toimi hän vuosina 1974-75 yhdistyksen puheenjohtajana. Valinnan taustalla oli vuonna 1975 Helsingissä samanaikaisesti pidetyt Maailman Verensiirto- ja Hemofiliakongressi, joiden molempien järjestäjänä hän toimi.

Kryo-AHG:n jälkeen Myllylä ehti olla lukuisien niin hemofiliavalmisteiden kuin muidenkin verivalmisteiden kehitystyössä mukana. Veripalvelun tuotanto- ja tuotekehitysjohtajana hän toimi vuodesta 1972 eläkeikänsä saakka.

Tänä päivänä reilut 20 vuotta eläkkeellä olleena, Myllylä kertoo seuraavansa alaa vähemmän aktiivisesti.

- Olen pitänyt itseäni aina sen verran ammattilaisena, että jos johonkin sekaantuu, asia pitää osata kunnolla, hän naurahtaa.

- Toki luen, mitä eteen sattuu, mutta nykyisin olen keskittynyt enemmän muuhun lukemiseen, kirjoittamiseen, hyvien ja huonojen elokuvien katseluun sekä huonekalujen korjaamiseen, hän jatkaa.

Yksi asia vaikuttaa olevan kuitenkin niin kuin ennen: Myllylä ei jää miettimään, mitä pitäisi tehdä, vaan hän ryhtyy tuumasta toimeen. ■



Professori Gunnar Myllylä merkityksellisenä vuonna 1969: Kryo-AHG vakiintui rutiinikäyttöön ja Suomen Hemofiliayhdistys perustettiin. Kuva: Gunnar Myllylän kuvaarkisto

Vuosikokouksessa jäsenmaksuksi vahvistetaan 5 markkaa  
Yhdistys hyväksyy Maailman Hemofilialiiton (World Federation of Hemophilia) WFH:n jäseneksi  
Yhdistyksellä on vuoden loppuun mennessä 164 jäsentä  
Maailman Hemofilialiitto (WFH) aloittaa kansainvälisen hemofiakeskusten ohjelman



1970

Vuosikokous pidetään Helsingin Kivihaan uudessa Veripalvelukeskuksessa, josta tulee monille vuosien saatossa tuttu Von Willebrandin tauti on esillä yhdistyksen toiminnassa ensimmäistä kertaa

Kotihoito Kryo-AHG:llä käytössä kolmessa suomalaisessa perheessä. Kotihoitomahdollisuuksien laajentaminen ja -koulutuksen selvittäminen aloitetaan



1972

# Veripalvelu – Vuosikymmeniä verenvuototautipotilaiden hyväksi

*Lääkkeitä, diagnostiikkaa, tutkimusta, kouluttamista, auttamista ja konsultointia. Tätä kaikkea Veripalvelu on merkinnyt suomalaisille verenvuototautipotilaille vuosien saatossa.*

**Teksti: Anna-Maija Kakkonen**

Kryo-AHG:n ja F IX -valmisteen kehittäminen 1960-luvun lopussa muutti monien verenvuototautipotilaiden elämän suunnan. Pohjatyö hemofiapotilaiden tilanteen parantamiseksi oli tehty kuitenkin jo vuonna 1960, kun professori **Eero Ikkala** kartoitti Suomen hemofilia- ja von Willebrand

-suvut väitöskirjaansa varten. Kartoitustyön takana oli diagnostiikan kehittyminen ja Veripalvelun hyytymislaboratorion perustaminen.

Elinajanodotteen kasvun lisäksi Kryo-AHG:n ja F IX -valmisteen tulo merkitsi potilaille sujuvampaa arkea. Kun

aiemmin plasmata annettiin sairaalassa pikkuhiljaa useiden vuorokausien ajan, oli hoito uusilla valmisteilla huomattavasti nopeampaa. Vieläkin merkittävämpi elämänlaadun paraneminen tapahtui kotihoidon aloituksen myötä.



*Ensimmäisen hemofilian kotihoidon kurssin osallistujat omaisineen SPR:n Veripalvelussa toukokuussa 1974. Kuvassa oikealla LL Vesa Rasi ja sairaanhoitaja Marjatta Pyöli. Kuva: Arvi Jokinen/Vesa Rasin kuva-arkisto*

Ensimmäinen hemofiliapotilaiden kunto-opas valmistuu ja lähetetään jäsenistölle

Eila Sandborg tekee hemofiliapotilaiden sosiaalista asemaa selvittävän kyselytutkimuksen

Kotihoitotoiminnan kehittämisen vastaavaksi lääkäriksi nimetään Vesa Rasi Veripalvelusta. Kansaneläkelaitos hyväksyy kotihoito-suunnitelman joulukuussa



Ensimmäiset kaksi kotihoitokurssia pidetään Veripalvelussa, minkä jälkeen Suomessa on 15 kotihoitokoulutuksen saanutta potilasta, jotka hoitavat itseään Kryo-AHG:llä tai F-IX -valmisteilla



Aikuisten kotihoitoa lähti kehittämään Veripalvelussa professori **Vesa Rasi**. Ensimmäinen aikuisille suunnattu kotihoitoon kurssi järjestettiin keväällä 1974. Siellä Rasi opetti potilaille kädestä pitäen, miten lääke liuotetaan ja laskimopunktio tehdään.

- Anoin ja tenttasin tarvittavat perustiedot ennen kuin vastuu siirtyi potilaille. He saivat lääkkeitä kotiin, päättivät hoidosta ja lähettivät minulle jälkepäin raportin. Soittaa sai koska tahansa, nyt jo 13 vuotta Veripalvelusta eläkkeellä ollut Rasi, 76, kertoo.

Muutama vuosi tämän jälkeen myös vanhemmat opetettiin antamaan lääke lapsilleen. Osa isommista lapsista opetteli suoneen pistämisen itse.

Kotihoidon alkamisen myötä potilaiden sairaalareissut vähenivät, millä oli pitkien etäisyyksien Suomessa suuri merkitys. Vuotoihin pystyi myös reagoimaan aiempaa nopeammin, jolloin vuotojen haitat jäivät vähäisemmiksi. Rasi kertoo kotihoitoon aloituksen olleenkin 1970-luvun suurin edistysaskel.

- Olimme tässä ilmeisesti ensimmäisiä Pohjoismaissa, hän sanoo.

## Uusia lääkkeitä ja HIV:n pelkoa

1970-luvun puolivälissä Kryo-AHG:ta haluttiin kehittää Veripalvelussa eteenpäin. Uuden antihemofiliafaktorin 20 kertaa enemmän sisältävän AHF-20 -nimisen valmisteon kliiniset kokeet aloitettiin jo 1976 vuoden lopulla. Tuote oli Kryo-AHG:ta huomattavasti helpompi ja nopeampi antaa, sillä nestettä oli vähemmän ja sen pystyi antamaan ruiskulla.

Rutiinikäyttöön tuote saatiin kuitenkin vasta 1980-luvun puolivälissä.

Käyttöönottoa viivästytti osaltaan 80-luvulla maailmaa ravistuttanut HIV-epidemia. Suomessa suurelta tragedialta vältyttiin, sillä Veripalvelu oli oppinut aiemman hepatiittiriskin vuoksi varovaiseksi. Muualla tilanne oli huonompi. Lukuisat verenvuototautipotilaat saivat plasmatuotteista tartunnan. Veripalvelukaan ei säästynyt Suomessa median pyörykseltä.

- Ne olivat aikamoisia päiviä, Rasi muistelee.

Sekä AHF-20 että Kryo-AHG ja F IX -valmiste saatiin kuitenkin pian lämpökäsittelyn avulla HIV-turvallisiksi, ja AHF-20:ta alettiin käyttää hoidoissa Kryo-AHG:n rinnalla.

Lopulta 1990-luvun alussa markkinoille tuli F VIII -valmiste, joka oli

sekä HIV- että hepatiittiturvallinen. Lääkkeen valmisti Veripalvelun ruotsalainen yhteistyökumppani. Von Willebrand -tauti sairastaville se ei kuitenkaan enää sopinut, sillä von Willebrand -tekijä hävisi tuotteesta valmistusprosessin aikana. von Willebrand -potilaat jatkoivat Kryo-AHG:n käyttöä, kunnes he saivat oman valmisteon vuonna 1994. Lääke toimitettiin Suomeen Saksasta. Kryo-AHG:n käyttö lopetettiin lopulta kokonaan vuonna 1997.

B-hemofiliaan Veripalvelu kehitti sen sijaan itse HIV- ja hepatiittivirusten suhteen turvallisen F IX -valmisteon. Tuote tuli markkinoille vuonna 1995.

Rasi kertoo, että maksatulehduksen ja HIV:n riskiä seurattiin Veripalvelussa kansallisten tutkimuskierrosten avulla aina vuoteen 1999 saakka.



*SPR Veripalvelun hemostaasiosaston 40-vuotisjuhla Katajannokan Kasinolla 24.10.1997. Eturivissä toinen vasemmalta FL Elina Vahtera. Ikkunan vieressä osastonylilääkäri Vesa Rasi. Toisessa rivissä oikealta prof. Eero Ikkala ja prof. Gunnar Myllylä. Kolmannessa rivissä keskellä osastonhoitaja Anita Kauhanen ja neljännessä rivissä oikealla osh. Anja Rusama. Lähes kaksikymmentä lääkäriä koulutettiin ja teki tutkimustyötä osastolla eri aikoina.*





## Konsultointia, diagnostiikkaa ja yhdistyksen tukemista

Vuosien saatossa Veripalvelulla on ollut merkittävä rooli myös verenvuototautipotilaiden hoitoihin, vuotoihin ja toimenpiteisiin liittyvissä konsultaatioissa. Kun esimerkiksi sairaala Ortonissa alettiin 80-luvulla tehdä hemofiliapotilaiden tekonivelleikkauksia, oli Rasin vastuulla ohjata hyytymistekijöiden antoa sekä pitää yhteyttä leikkaaviin lääkäreihin. 1990-luvulla uudet lääkkeet mahdollistivat myös inhibiittoripotilaiden ennalta suunnitellut leikkaukset.

- Sitä ennen inhibiittoripotilaiden leikkauksia ei uskaltanut ajatella kuin hätätilanteessa, Rasi kertoo.

Veripalvelulla on ollut keskeinen asema myös hemofilian diagnostiikassa. Vuonna 1957 perustettu hyytymislaboratorio ylläpiti pitkään ainoana maassa erikoistutkimuksia, joilla verenvuototaudit todettiin. Laboratorio piti löydöksistä myös hyytymishäiriörekisteriä, joka oli perustana kliinisille tutkimuksille. Tutkimuksissa selvitettiin muun muassa virustartuntoja, inhibiittoritulannetta, lääkkeiden ominaisuuksia sekä muutoksia eliniässä ja nivelten tilassa.

80-luvulla Veripalvelu auttoi professori **Anna-Elina Lehesjokea** Helsingin yliopiston genetiikan laitokselta selvittämään hemofiliasukujen kantajatilanteen geenitekniikalla.

- Se oli todella tärkeä hanke, ja olimme jälleen Pohjoismaissa ensimmäisiä, jotka tekivät tämän kansallisella tasolla, Rasi kertoo.

Vuosien saatossa Veripalvelulla on ollut myös läheinen suhde Hemofiliayhdistykseen, mikä on hyödyttänyt molempia osapuolia. Mukaan on mahtunut niin opaskirjojen tekoa, esitelmien pitoa kuin Veripalvelun lääkäreiden hallituksessa toimimistakin.

## Rooli pienenee

2000-luvulla moni asia on muuttunut. Esimerkiksi Veripalvelun oma hyytymislääkkeiden valmistus loppui vuonna 2004. Lääketehtaiden valmistamien hyytymistuotteiden sopimusjakelijana Veripalvelu jatkoi vuoteen 2014 asti, kertoo Veripalvelun lääketieteellinen johtaja **Jarkko Ihalainen**. Jääplasmaa vastaavan tuotteen jakelijana Veripalvelu toimii edelleen.

- Suomesta kerättävän plasman pisin esikäsitelyaika on tällä hetkellä 24 tuntia, mikä on tavallisimpien hyytymistekijävalmisteiden teon kannalta liian paljon. Maassamme verenvuototautisissa kerätty plasma toimitetaan tällä hetkellä lääketehtaalle, joka valmistaa siitä muita lääkkeitä, Ihalainen kertoo.

Vuosituuhannen vaihteen jälkeen myös suurin osa hemofiliapotilaiden hoitoon liittyvistä asioista on siirtynyt yliopistosairaaloiden hematologeille. HUSin Hyytymishäiriöyksikkö aloitti toimintansa 17 vuotta sitten ja on hoitanut etenkin HUS-alueen verenvuotopotilaat sekä konsultoinut ja suunnitellut hoitoja myös muiden yliopistosairaaloiden lääkäreiden kanssa. Myös laboratorioalan osaaminen Suomessa on laajentunut. HUSLABin hyytymislaboratorion palveluita on kehitetty yhteistyössä klinikan kanssa, jolloin tutkimusvalikoima on saatu

mahdollisimman kattavaksi. Sairaala-laboratorio pystyy tarjoamaan palvelut lähellä hoitavaa lääkärinä potilasta, myös päivystysaikana. Sama kehitys on käynnissä myös muissa yliopistosairaloissa. HUSin Hyytymishäiriöyksikkö on ollut tässä tärkeä suunnan näyttäjä ja kouluttaja. Veripalvelun rooli vuototautien diagnostiikassa, hoidon seurannassa, näytteiden tutkimisessa, konsultaatioissa, lääkäreiden kouluttamisessa ja tieteellisessä toiminnassa on myös ollut vahva aina tähän päivään saakka. Syksyllä 2019 rooli pienenee merkittävästi, kun hyytymistutkimukset siirtyvät Veripalvelusta Fimlab Laboratoriot Oy:lle.

- Tällä muutoksella mahdollistetaan tutkimusten kehittäminen tiiviissä yhteistyössä hoitoyksikköjen kanssa suomalaisen terveydenhuollon ja hemofiliaa sairastavien hyväksi, Ihalainen sanoo.

Samalla myös hyytymislaboratorion kokenut henkilökunta lääkäreineen, kemisteineen ja käytännön laboratoriotyön osaajineen siirtyy uudelle työnantajalle.

- Veripalvelun historia suomalaisten verenvuototautien hoidossa on ollut kunniakas. Tulevaisuudessa solu- ja geeniterapiat voivat tuoda uusia mahdollisuuksia verenvuototautia sairastaville, eikä olekaan poissuljettua, etteikö Veripalvelun merkitys voisi silloin taas kasvaa. ■

### Käytettyjä lähteitä:

*Leikola Juhani. 2004. Pieni vaiva – hyvä mieli. Suomen Punaisen Ristin Veripalvelun ja sen edeltäjien historiikki. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. S. 177-181.*

Ensimmäinen kuntoutuskurssi järjestetään Sipoon Östersundomissa

Kurssin päätavoitteena on vuotopotilaiden nivelvaurioiden tutkiminen ja ehkäisy sekä ortopedisen hoidon suunnittelu



1977

Ensimmäinen lapsipotilaille tarkoitettu kuntoutuskurssi järjestetään Siuntion kylpylässä



1978

Yhdistyksen 10-vuotisjuhlat järjestetään ravintola White Ladyssa Helsingissä



1979

## ”Tehtäväkenttä Veripalvelussa oli itsenäinen ja vaativa”

Lääketieteen ja kirurgian tohtori, professori **Vesa Rasi**, 76, teki ansiokkaan 30 vuoden uran Veripalvelussa ennen eläköitymistään vuonna 2006. Hän aloitti tutkimalla verihiutaleita professori **Gunnar Myllylän** opissa vuonna 1971 ja siirtyi hemofilian hoitoon vuonna 1973, kun häntä pyydettiin kotihoitohankkeen vetäjäksi. Rasin aikana kotihoitokoulutuksen sai noin 140 potilaista, joista yli puolet Veripalvelun toimesta.

Rasi toimi aluksi Veripalvelussa hyytymislaboratorion lääkärin virassa ja ennen eläköitymistään hemostaasi-osaston ylilääkärinä. Erikoistumisensa sisätauteihin hän teki Meilahden sairaalassa. Uraltaan Rasille on jäänyt mieleen erityisesti työtoverit.

- Minulla oli upeat työtoverit vuosikymmeniä, laboratorion kemistinä **Elina Vahtera** ja osastonhoitajina **Anita Kauhanen** sekä **Anja Rusama**. Oli

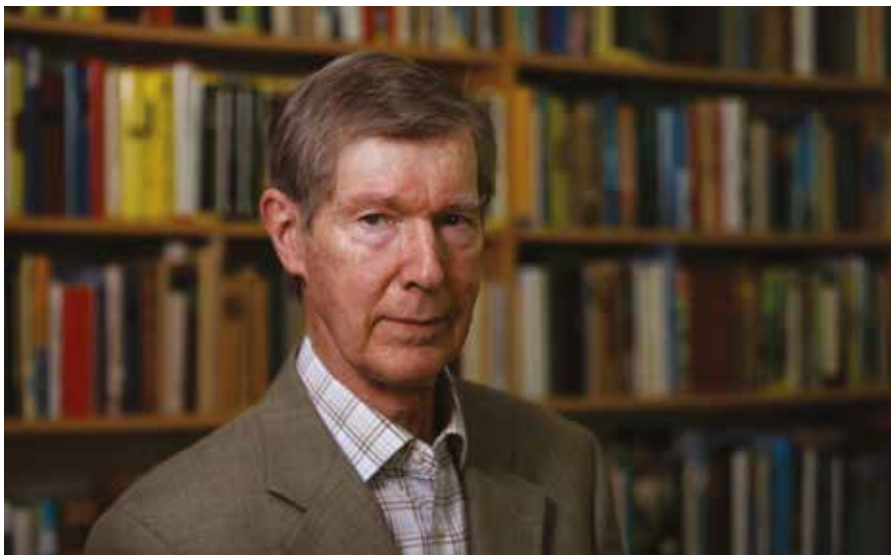
onni saada tehdä töitä huippuhyvien ihmisten kanssa, Rasi sanoo.

- Tehtäväkenttä Veripalvelussa oli itsenäinen ja vaativa, mutta lääkärille hyvin antoisa. Sitä olivat myös keskustelut potilaiden kanssa ja se, että Hemofiilyhdistyksen tapamisissa sai seurata sivusta, mitä potilaiden päässä liikkui.

Rasi toimi uransa aikana Hemofiilyhdistyksen hallituksessa, ja vuonna 1995 hänet valittiin yhdistyksen kunniajäseneksi hemofiilipotilaiden hyväksi tehdystä työstä. Tiivistelehden V-kirjaimen neulankärkimuoto ja punainen pisara ovat Rasin käsialaa.

Vuodet hemofilian parissa antoivat Rasille enemmän kuin hän odotti.

- Kun aloitin, luulin kaiken olevan valmista, sillä diagnoosit, potilaat ja lääkkeet taudin hoitamiseen olivat jo olemassa. Toisin kuitenkin kävi. Sain olla monessa mukana. ■



Professori Vesa Rasi, 76, lähti vetämään hemofiilipotilaiden kotihoitohanketta Veripalvelussa vuonna 1973. Rasi työskenteli Veripalvelussa 30 vuotta, ensin hyytymislaboratorion lääkärin virassa ja ennen eläkkeelle jäämistään hemostaasi-osaston ylilääkärinä. Kuva: Vesa Rasi

Osallistutaan kansainvälisiin kokouksiin

Yhdistyksen tiedotteita aletaan koota pieneksi lehtiseksi nimeltä "Hemofiliatiedote"

Yhdistyksen ensimmäinen kesätapaaminen järjestetään Vuorilahden kesäkodissa Helsingissä



"Verenvuototaudit – tietopaketti potilaille" -opaskirjanen ilmestyy ensimmäistä kertaa

Ensimmäinen alueellinen tapaaminen pidetään Tampereella

Yhdistys saa oman vuokratun toimistotilan Helsingistä Annankatu 25:stä, josta joudutaan kuitenkin luopumaan seuraavana vuonna omistajavaihdoksen myötä

Jäsenmaksu korotetaan 30 markkaan/jäsenperhe



## Yhdistyksestä ystäviksi

*Markku Toiviaisesta ja Timo Kontuniemestä tuli ystäviä kuin huomaamatta yhteisen Hemofiliayhdistyksessä tehdyn hallitustaipaleen myötä. 30 vuotta tutustumisensa jälkeen miehet pitävät edelleen tiiviisti yhtä. Ystävyydellä ja hemofilian mukanaan tuomalla vertaisuudella on ollut molempien elämään positiivinen vaikutus.*

**Teksti Ja kuva: Anna-Maija Kakkonen**

**Timo Kontuniemeä, 73, ja Markku Toiviaista, 66, naurattaa.** Miehet kertovat juttelevansa viikoittaisissa puhelu-tuokioissaan vaivoistaan. Molemmat sairastavat vaikeaa hemofiliaa ja tästä sekä samasta ikäluokasta johtuen he ovat huomanneet vaivojensa kulkevan hyvin usein käsi kädessä.

- Vuodot kohdistuvat molemmilla melko paljon samoihin niveliin, kuten tällä hetkellä kyynärpäiden niveliin. Kyselemme toisiltamme, oletko ottanut särkylääkettä, miten paljon ja kuinka pitkään, Toiviainen sanoo nauraen.

Miehet kertovat tutustuneensa toisiinsa lähestulkoon 30 vuotta sitten, kun Toiviainen liittyi Hemofiliayhdistyksen hallitukseen toistamiseen. Kontuniemi oli toiminut hallituksessa tuolloin yhtäjaksoisesti neljä vuotta. Kontuniemi ja Toiviainen tiesivät toisensa vuosien varrelta, sillä he molemmat olivat olleet mukana yhdistyksen toiminnassa sen perustamiskokouksesta lähtien. Hallitustyöskentelyn myötä he alkoivat kuitenkin näkemään tiiviimmin erilaisten yhteisten projektien merkeissä.

- Ensimmäinen iso yhteinen työnsarka taisi olla jäsenrekisterin uudistaminen

ja sen siirtäminen yhdistyksen tietokoneelle, Kontuniemi muistelee.

Toiviainen on myös esimerkiksi laittanut alulle vuodesta 1990 lähtien Tiiviste-nimellä kulkeneen yhdistyksen jäsenlehden. Kontuniemi puolestaan on vaikuttanut keskeisesti kuntoutustoiminnan kehittämiseen.

Miesten yhteinen hallitustaipale venyi lopulta pitkäksi. Viimeinen kausi taputeltiin molempien osalta pakettiin vasta vuonna 2013.

- Hallituksessa toimiminen taisi olla ihan mukavaa hommaa, Toiviainen tuumaa naurahtaen.



Markku Toiviainen (vas.) ja Timo Kontuniemi (oik.) ovat olleet ystäviä 30 vuoden ajan.



## “Vielä 1950- ja 1960-luvuilla samaa tautia sairastavia juttukavereita ei juuri ollut”

### Ystäviksi huomaamatta

Ystäviksi Kontuniemi ja Toiviainen kertovat tullessa lähestulkoon huomaamatta hallituksessa työskentelyn myötä.

- Varmasti yksi merkittävä tekijä ystävytemme muodostumiselle oli myös se, että asuimme jo tuolloin melko lähellä toisiamme Espoossa, Toiviainen sanoo.

- Olemme molemmat vuosien varrella muuttaneetkin, mutta kaupunki ja etäisyys ovat pysyneet samoina, Kontuniemi jatkaa.

Kuten ennenkin, myös nykyisin Kontuniemi ja Toiviainen näkevät toisiaan pitkälti yhdistystoiminnan merkeissä. Miehet kulkevat kauempana oleviin tapahtumiin ja tapaa-misiin yhdessä autolla, ja silloin on aikaa vaihtaa kuulumiset kunnolla. Toisinaan myös kyläillään, mutta pääasiassa miehet pitävät yhteyttä puhelimitse. Eikä tuolloin puhuta vain vaivoista, vaan kaikesta maan ja taivaan väliltä. Usein keskusteluja siivittää politiikka.

- On asioita, joita molemmat arvostavat ja asioita, joita kumpikaan ei voi ymmärtää, Kontuniemi nauraa politiikkaan viitaten.

Miehet toteavat, että ystävyden varrella on jaettu niin iloja kuin surujakin.

- Luonnehtisin Timoa sellaiseksi luottoystäväksi. Jos minulla tulee tilanne, että tarvitsen apua, niin häneltä sitä voin pyytää ja saankin. Se on tärkeää, sillä vaimon lisäksi minulla ei ole juuri muuta perhettä tai sukulaisia, Toiviainen kertoo.

### Vertaistuen merkitys

Miehet ovat yhtä mieltä siitä, että ystävydellä ja hemofilian mukanaan tuomalla vertaisuudella on ollut heidän elämäänsä positiivinen vaikutus. Kun puhutaan sairaudesta ja vaivoista, on helpottavaa, että toinen tietää ja ymmärtää, mistä on kyse.

Vielä 1950- ja 1960-luvuilla samaa tautia sairastavia juttukavereita ei juuri ollut. Tämän erityisesti Toiviainen muistaa hyvin. Hän toteaa kuitenkin, ettei lapsena ja nuorena asiaa tullut sen kummemmin ajateltua.

- Sairaalassa ollessa tapasin joitakin hemofiopotilaita, mutta muuten en ollut heihin yhteydessä. Kyllä se sillä tavalla oli yksinäistä puuhaa. Käytännön asioista ei voinut kysyä juuri keltään, Toiviainen muistelee.

Kontuniemen kohdalla asiat olivat toisin. Hänen isänsä työtoveri oli lääkäri, jonka poika sairasti myös hemofiliaa. Tämän vuoksi Kontuniemestä tuntui, ettei hän ollut sairautensa kanssa täysin yksin.

Toiviainen sanoo, että vertaistuen näkökulmasta yhdistyksen perustamisella oli suuri merkitys.

- Oli tärkeää, että tutustui muihin potilaisiin ja pystyi juttelemaan asioista jonkun kanssa, varsinkin siinä vaiheessa, kun hoitovastuu siirtyi itselle, hän toteaa.

Miehet kertovat, että kotihoidon alkamisen myötä vuonna 1974 monet, lähinnä pistämiseen liittyvät asiat, herättivät hemofiliaa sairastavien keskuudessa paljon kysymyksiä. Kokeuksia oli helppo vaihtaa tuolloin toisten samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa.

### Vertaisuutta ja ystävyttä myös jatkossa

Viidenkymmenen vuoden aikana hemofilian hoito ja potilaiden elämänlaatu ovat parantuneet uusien ja tehokkaampien hoitovalmisteiden myötä merkittävästi. Kaukana ovat ajat, jolloin jokainen verenvuoto tarkoitti käyntiä sairaalassa ja jokainen liike elämässä oli sairauden varjostama. Kontuniemi ja Toiviainen toteavat, että hoidon kehittymisestä huolimatta vertaistuen tarve ei ole poistunut.

- Käytännön asioissa, kuten lääkkeen antamisissa ja pistämisissä tarvitaan edelleen samalla tavalla apua kuin ennenkin ja etenkin silloin, kun perheen lapsella on todettu vasta hemofilia. Monet ovat sanoneet, että annettu apu on ollut kullannarvoista, Toiviainen sanoo.

- Lasten ja ikääntyvien päässä tarvetta vertaistuelle on selkeästi eniten, hän jatkaa.

Kontuniemi kertoo, että pienen jäsenmääränsä takia yhdistys on ollut aina tiivis.

- Pienemmät porukat, jotka asuvat lähempänä toisiaan sekä alusta asti toiminnassa mukana olleet pitävät hyvinkin paljon yhteyttä, hän sanoo.

Tiiviisti yhteyttä uskovat jatkossa pitävän myös Kontuniemi ja Toiviainen.

- Luulen, että samanlainen ajatusmaailma ja elämänkatsomus ovat yhdistäneet meitä alusta saakka, Kontuniemi pohtii.

- Niin, en muista, että olisimme koskaan riidelleet. Eiköhän tämä jatku niin kuin ennenkin, Toiviainen kuittaa. ■



# Hemofiliapotilaiden tekonivelleikkaukset Historiaa ja nykypäivää

*Suomen Hemofiliayhdistyksen täyttäessä kuluvana vuonna 50 vuotta tulee ensimmäisestä hemofiliapotilaalle Suomessa tehdystä tekonivelleikkauksesta samalla kuluneeksi 35 vuotta. Kyseessä oli tuolloin vuoden 1984 polven tekonivelleikkaus. Tekonivelleikkausten historia Suomessa on kuitenkin Hemofiliayhdistyksen historiaa pidempi ja alkaa jo vuodesta 1967, jolloin Invalidisäätiön sairaalassa tehtiin maan ensimmäinen lonkan tekonivelleikkaus. Teksti: Pekka Ylinen*

## Historiaa

Hemofiliayhdistys on julkaissut verenvuototautipotilaille tarkoitettuja oppaita noin kymmenen vuoden välein. Oleellisena osana taudinkuvaan, lääkitykseen, hoitoon ja kuntoutukseen painottuvissa artikkeleissa on aina ollut tuki- ja liikuntaelämistön ongelmia ja kirurgista hoitoa koskevat osuudet. Ensimmäisessä oppaassa vuodelta 1981 Invalidisäätiön ylilääkäri **Kauko Solonen** keskittyi vielä nivelten lääkinällisiin, isotooppiperusteisiin ja kirurgisiin synovektomioihin sekä nivelten jäykistykseen. Solonen mainitsee yhtenä lupaavana mahdollisuutena pahoin tarveltyneen nivelen muovausleikkauksen, artroplastian eli tekonivelen asettamisen. Samalla hän kuitenkin varoittaa tekonivelleikkauksiin liittyvistä hylkimisreaktioista, tulehduksista, irtoamisista ja rikkoutumisista, mutta toteaa, että ”parhaissa tapauksissa tulokset ovat erittäin ilahduttavia”. Hemofiliapotilaiden tekonivelleikkauksiin liittyy kohonnut uusintaleikkausten riski verrattuna tavanomaista artroosia sairastavien

proteesileikkauksiin. Kansainvälisesti raportoituihin hemofiliapotilaiden alkuvaiheen proteesileikkausten huonoihin tuloksiin ja korkeaan infektoriskiin liittyi kuitenkin olennaisesti HI-virus eikä niinkään hemofilian riskit, mikä selvisi vasta myöhemmin. Suomessa ei HI-virus päässyt verivalmisteiden mukana leviämään eikä vastaavia ongelmia esiintynyt.

Vaikeaa hemofiliaa sairastavien potilaiden määrä Suomessa on pieni, vuosien saatossa noin 200-300 tapausta. Koska vuodoista yli 2/3 tapahtuu niveliin ja lihaksiin ovat ortopediset ongelmat ja niiden hoito oleellisia. Hoidon keskittäminen pienen potilasmäärän ja vaikeat ongelmat huomioiden on ymmärrettävää. Ortopedinen hoito keskittyikin alkujaan ilmeisen luonnollisesti Invalidisäätiön ortopediseen sairaalaan ja erityisesti ylilääkäri Soloselle. Kun kaikkien nivelrikkopotilaiden tekonivelkirurgia alkoi 80-luvun alussa yleistyä, sen kehittämiseksi Säätiölle muodostettiin tekonivelkirurgian hoitolinja, jonka vetäjäksi tuli ortopedi **Timo Paavilainen**. Hänen kertomansa

mukaisesti ylilääkäri Solonen oli sitten todennut ja pyytänyt, että Paavilainen ottaisi hoitaakseen myös hemofiliapotilaiden nivelongelmien hoidon. Tämänkin tehtävän ja siihen liittyvän kehitystyön Paavilainen hoiti ansiokkaasti ja potilaiden arvostamalla tavalla eläköitymiseensä 1999 saakka. Hemofiliapotilaiden ortopedisen hoidon keskittäminen oli kuitenkin alkanut rakoilla 90-luvulta lähtien erikoissairaanhoidon hallinnollisen ns. Valtava-uudistuksen myötä.

Hemofiliapotilailla yleisimmin vuotavia niveliä ovat polvi, kyynärpää ja nilkka. Järjestys vaihtelee eri tutkimuksissa ja nykyisen hyvän ja ennalta ehkäisevän korvaushoidon ansiosta polvien osuus on vähentynyt. ”Kliinikon tuntumana” on, että nilkka ja kyynärpää vuotavat nykyään nuorilla hemofiliaa sairastavilla miehillä useammin kuin polvi. Lonkan ja olkapään vuodot ovat selvästi harvinaisempia. Nivelkalvon poistoleikkaukset (synovektiomiat) ja niihin liittyvät nivelen puhdistusleikkaukset ovat polven osalta jääneet jokseenkin kokonaan pois, sen sijaan nämä toimenpiteet voivat



Kuudes kuntoutus- ja sopeutumiskurssi järjestetään  
Yhdistys viettää 15-vuotisjuhlia Korpilammella

Geeniteknikka kantajatutkimuksiin: Anna-Elina Lehesjoki Helsingin yliopistolta alkaa selvittää hemofilian perinnöllisyyttä



1984

edelleen auttaa nilkan ja kyynärpään kipujen ja myös toistuvien vuotojen hoidossa ja siirtää isompia toimenpiteitä (artroplastia, luudutus) tuonemmaksi.

## Tuloksia

Hemofiliapotilaiden artroplastioiden lukumäärä heijastelee paitsi kohdenivelten vuotojen yleisyyttä, niin myös tekonivelten kehitystä ja toimivuutta ko. nivelissä. Siten polven tekonivelleikkaus on yleisin. Vuodesta 1984 lähtien on Invalidisäätiön sairaalassa ja sittemmin ORTONissa tehty 96 polven artroplastiaa 58 potilaalle. Hemofiliapotilaille kehittyvä polven nivelrikko on useimmiten molemminpuolinen ja molempien polvien samanaikainen tekonivelleikkaus on ollut turvallinen ja kustannustehokas ratkaisu, mikäli potilas on ollut muutoin hyväkuntoinen. Polven uusintaleikkausten riski on suurempi kuin normaalin artroosin vuoksi tehdyissä tekonivelleikkauksissa. Omassa materiaalisamme uusintaleikkauksia oli tehty 21 polveen vuoteen 2014 mennessä, näistä viidessä oli kyseessä syvä proteesi-infektio. Lonkan tekoniveliä on tehty hemofiliapotilaille yhteensä 28. Lonkissa seurantatulokset ovat olleet parempia kuin polvissa. Lonkamateriaalisamme on vain kolme revisioleikkausta vuoteen 2014 mennessä. Esimerkiksi välittömiä (alle 6 viikkoa primäärileikkauksesta) proteesi-infektioita ei ole ollut seurantamateriaalisamme lainkaan.

Nilkan ja kyynärnivelen tekonivelten ja leikkausmenetelmien kehitystyö on ollut yleismaailmallisesti ongelmallisempaa johtuen pienten nivelten rakenteesta ja erityisesti nilkassa pienelle alueella kohdistuvasta suu-

Ensimmäinen nuortenleiri järjestetään kesäkuussa Siuntion kylpylässä



1985

resta kuormituksesta. Hemofiliassa kehittyvät nivelmuutokset, virheasennot ja liikerajoitukset ovat myös näissä nivelissä tavanomaisia nivelrikkotapauksia vaikeampia. Yleisesti nilkan ja kyynärpään tekonivelleikkausten seurantatulokset eivät ole olleet yhtä hyviä kuin polvessa tai lonkassa. ORTONissa olemme tehneet 13 nilkan artroplastiaa kymmenelle hemofiliapotilaalle. Seuranassa proteesin viiden vuoden pysyvyyssennuste oli omassa aineistossamme 77 %. Kyynärpään artroplastoita on tehty seitsemän. Nilkan ja kyynärpään artroplastia edellyttää hyvin kriittistä harkintaa. Olkapään vuodot ovat suhteellisen harvinaisia ja olkapään tekonivelleikkauksia hemofiliapotilaille on ORTONissa tehty vain muutama.

Vuodesta 1984 lähtien seurattujen polven tekonivelleikkausten tuloksia arvioitaessa huomio kiintyy suureen hajontaan proteesivalinnoissa. Tämä johtuu pitkällä aikavälillä tapahtuneesta proteesiteknologian kehittymisestä ja sitä myötä käyttöön otetuista uusista proteesimalleista. Yksilölliset erot hemofiilisissa nivelrikossa edellyttävät yksilöllisempiä proteesivalintoja. Myös leikkaustekniikat ovat koko ajan kehittyneet. 80- ja 90-luvun leikattujen potilaiden polviongelmien olivat pahempia kuin myöhemmin ja esim. leikkausta edeltävä polven liikkuvuus oli huonompi kuin seuranta-ajan loppuajoina leikatuilla. Alkuvaiheessa tekonivelleikkauksen jälkeinen polven liikkuvuus ei oleellisesti parantunut verrattuna leikkausta edeltävään liikkuvuuteen. Viime vuosina leikatuilla potilailla on myös vaikeista lähtökohdista huolimatta saatu liikelaajuutta parannettua uusilla erikoisproteeseilla, erityisesti ns. sarana-proteesilla. Tekonivelinfektiot ovat

Yhdistyksen uudistetut säännöt hyväksytään vuosikokouksessa

Jäsenmaksuksi vahvistetaan 40 markkaa

Nuorten sopeutumiskurssi toteutetaan Maarianhamina-Helsinki välisenä purjehduksena



1986

olleet viime vuosikymmenen aikana hyvin harvinaisia, samoin tekonivelleikkausten jälkeiset verenvuodot. Tekonivelleikkaukseen liittyvä ärtyneen ja vuotoherkän nivelkalvon poisto vähentää vuotoja, samoin kuin sairaiden nivelpintojen korjaus ja kuormitusasennon normalistuminen. Mahdolliset vuodot voidaan myös tekonivelleikkauksen jälkeen hoitaa nivelen sisäisellä radioisotoopilla. Vaikka tulokset ovat viime vuosina oleellisesti parantuneet, niin hemofiliapotilailla riski uusintaleikkauksiin on edelleen suurempi kuin nivelrikon vuoksi leikatuilla. Yksityiskohtaisempi tutkimus ORTONin polvileikkausten tuloksista on analyysivaiheessa.

Lonkan tekonivelleikkauksiin liittyvät ongelmat ovat amerikkalaistutkimusten mukaan olleet infektiot ja irtoamiset. Infektioiden merkittävin syy oli verensiirtoihin liittyvä HI-virustartunta, joka Amerikassa oli 90-luvulla ja vielä tämän vuosikymmenen alussa merkittävä. Suomessa ei HI-virusongelmaa ole ollut. Irtoamiset vanhemmissa potilasmateriaaleissa liittyivät useimmiten muovikuluman aiheuttamiin kudosuutuksiin ja käytettyihin sementtikiinnitteisiin proteeseihin. Omassa pienessä lonkamateriaalisamme oli vain kolme revisiota, joista yhden jälkeen kehittyi syvä infektio, irtoamisia ei ollut yhtään. Olemme käyttäneet pääasiassa ilman sementtiä kiinnittyviä proteeseja, jotka oikein asennettuna luotettavasti. Hemofiliapotilaiden vähäisempi liikunnallinen aktiivisuus on vähentänyt myös mahdollisia muovikuluman aiheuttamia komplikaatioita.

Nilkan tekonivelleikkauksen aiheellisuus ja mahdollisuus on aina arvioitava hyvin kriittisesti. Nilkassa ei saa olla merkittävää virheasentoa,

Orilammella pidetyn kesätapahtuman myötä tapahtumasta päätetään tehdä jokavuotinen Yhdistyksen uudet säännöt saavat yhdistysrekisterin hyväksynnän ja astuvat voimaan heti KELA:n tuettu sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssi järjestetään Haikon kartanossa



1987

liikkuvuutta tulee olla jäljellä ja luun laadun tulee olla hyvä. On arvioitava myös hemofiiliseen nivelsairauteen kuuluvan niveltä ympäröivän osteoporoosin aste. Lisäksi hemofiliaan voi liittyä nivelen vie-reisiä luukystia (luuonkaloita), jotka voivat olla "pettäviä" ja siten vaarana proteesin kiinnityksen ja asennon pysymiselle. Tavanomaisessa nivelrikossa nilkkaproteesien leikkaus-tulokset ovat olleet huonompia kuin lonkka- ja polviproteeseissa. Oikein valituissa potilastapauksissa nilkkaproteesit menestyvät kuitenkin hyvin ja proteesileikkaus on varteen-otettava vaihtoehto hemofiopotilailta, joilla liikunnallinen aktiviteetti on sairautensa takia rajallinen, mutta joilla kuitenkin halutaan nilkkanivelen liike säilyttää.

Kyynärnivelen artroplastia on hemo-filisessä nivelsairaudessa ja -tuhossa aiheellinen ensisijaisesti kivun takia. Kyynärnivelen liikevajaus, erityisesti ojennusvajaus on usein siedetty, mikäli nivel on kivuton tai vähä-oireinen. Proteesileikkaus on vaativa ja komplikaatioille herkkä, koska nivel on "monilokeroinen" ja sitä ympäröivät luut ovat jo luontaisesti hyvin pieniä ja sairauden haurastuttamia. Leikkauksella saadaan pääsääntöisesti kivuton nivel, mutta olennaista parantumista liikelaajuuteen on vaikea saada. Ikävin komplikaatio on hermovaurio, kyynärhermo sijaitsee aivan nivelen vieressä ja on herkästi vaurioituva.

## Lopuksi

Hemofiopotilaille tehtyjen kaikkien leikkaustoimenpiteiden lukumäärä on ORTONissa vaihdellut vuosittain suuresti, viimeisten viiden vuoden aikana 2-20 toimenpidettä vuodessa.

Ensimmäinen suomenkielinen lapsille tarkoitettu hemofiiliakirja ilmestyy KELA:n tuetut kurssit jatkuvat



1988

Tekonivelkirurgia on ensisijainen ja vakiintunut hoitomuoto pitkälle edenneessä hemofiilisessä nivelsai-raudessa. Kirurgisen tekniikan ja proteesien kehittymisen ohella ei sovi unohtaa kehittynyttä lääkehoitoa, korvaushoitoa, joka mahdollistaa leikkaukset ja jälkikuntoutuksen ilman suurta vuotoriskiä. Hematologin osuus korvaushoidon suunnittelussa on ratkaisevaa. Osaava hoitotiimi on lääkeshoidon lisäksi tae ja edellytys siihen, että vuotoriskit voidaan minimoida hoidon kaikissa vaiheissa. Erityisen suuri parannus on tullut korvaushoidolle herkistyneiden, inhi-biittori-positiivisten potilaiden hoidos-sa, johon on käytettävissä tehokkaat, joskin kalliit lääkkeet. Vielä 15-20 vuotta sitten inhiittoripotilaiden artroplastia oli riskileikkaus, jossa vuotokontrolia (hemostaassia) ei voitu varmuudella taata. Nykyisin inhiittorien siedätyshoito (immune tolerance induction) ennakoita on jo rutiinia ja tuloksiltaan erittäin hyvä ja hoidon jälkeen leikkauksen aikainen korvaushoito voidaan toteuttaa normaaleilla korvausvalmisteilla. Vaikeissa vuototilanteissa käytettävät vasta-aineen ohittavat (bypassing) hyytymis-korvausvalmisteet (aPCC tai rFVIIa) ovat tehokkaita eikä enää toden-näköisesti tarvitse pelätä tilanteita, joissa leikkauksen aikana alkanut vuoto jatkuu hallitsemattomana. Leikkauksen ja hyvän korvaushoi-don ohella ei ole syytä unohtaa kuntoutusta, joka on hemofiia-potilailta paitsi koko elämänaikainen projekti, niin myös erityisen tärkeä osa leikkauksen jälkeistä hoitoa. Näitä potilaita pitkään hoitanut kokenut hoitohenkilökunta, fysioterapeutit ja kuntohoitajat tietävät hemofiia-potilaiden erityisongelmat ja rajoitteet ja osaavat ajoittaa, neuvoa ja ohjata kuntoutusta oikein ja pitkällä täh-täyksellä. Koko hoitotiimille hema-

Ensimmäinen uusien sääntöjen mukaan valittu hallitus aloittaa toimintansa "Verenvuototaudit – tietopaketti potilaille" -opaskirjaseen toinen painos valmistuu

Anna-Elina Lehesjoen väitöskirja "Hemophilia A: molecular studies in Finnish families" julkaistaan



1989

tologille, ortopedille, sairaanhoitajille, fysioterapeuteille ja kuntohoitajille tietotaito kehittyä tässä pienessä potilasryhmässä vain, jos hoito on järkevällä tavalla keskitettyä. ■



Pekka Yliinen, LT, ortopedi



## Vaikeaa von Willebrandin tautia sairastava Maj-Lis Konnos: ”Olen supersuperkiitollinen, että synnytyksissä kaikki meni hyvin”

*Maj-Lis Konnos, 52, synnytti 1990-luvulla vaikeasta verenvuotosairaudesta huolimatta kaksi lasta. Muita vastaavassa tilanteessa olevia hän ei kuitenkaan lähde neuvomaan. ”On jokaisen oma asia, haluaako lapsia tehdä”, hän sanoo. Teksti: Anna-Maija Kakkonen*

Kun **Maj-Lis Konnos** vanhemmat veivät mustelmilla olevan alle 1-vuotiaan tyttärensä lääkäriin, epäiltiin vanhempia pahoinpitelystä. Tarina on monelle verenvuototautidiagnoosin saaneelle tuttu. Konnos tapauksessa mustelmien syyksi paljastui kuitenkin vaikea-asteinen tyyppin 3 von Willebrandin tauti. Vaikeinta tautimuotoa sairastaa Suomessa vain kolmisenkymmentä henkilöä.

Ennaltaehkäisevä hoito Kryo-AHG:llä aloitettiin, kun Konnos oli 9-vuotias. Sitä ennen Lastenkliniikka tuli hänelle tutuksi jatkuvien nenäverenvuotojen sekä nilkkoihin kohdistuneiden vuotojen takia. Vaikka profylaksin aloitus oli suuri helpotus, ehtivät Konnos nilkat vaurioitua pahasti. Iän myötä nainen onkin kärsinyt pahoista kivuista, jotka alkoivat hellittää vasta muutama vuosi sitten, kun Konnos aloitti vegaanisen ruokavaliion.

- Kivut ovat hävinneet lähes kokonaan. Se on ihan käsittämätön juttu. Aiemmin jouduin syömään kipulääkkeitä lähes joka päivä. Ruokavaliolla on ollut tosi iso merkitys.

Nilkkojen lisäksi ongelmia ovat tuottaneet kuukautiset. Nuorempaan Konnos joutui kerran sairaalahoitoon, sillä verenvuoto jatkui yhtä mittaa yli kuukauden. Tämän jälkeen hänelle määrättiin hormonivalmisteita, jotka pitivät kuukautiset poissa.

### Tieto lisäsi pelkoa

Ensimmäisen lapsensa Konnos sai 28-vuotiaana. Siihen hän kertoo olleensa henkisesti hyvin valmistautunut, sillä hän oli jo vuosia aiemmin Ruotsissa asuessaan saanut tietää, että muutkin vaikeaa von Willebrandia sairastaneet naiset olivat synnyttäneet. Konnos kertookin synnytyksen sujuneen erittäin hyvin. Verta hän menetti pari litraa, mutta tätä paikattiin verensiirroilla. Jälkivuoto, joka normaalisti kestää neljä viikkoa, kesti Konnos tapauksessa seitsemän viikkoa.

- Tuona aikana otin joka päivä hyytymistekijää, hän sanoo.

Toisen raskautensa aikana Konnos alkoi pelätä enemmän. Hän oli lue- nut riskeistä, joita raskauteen ja syn-

nytykseen voi liittyä. Kaikki sujui kuitenkin hyvin, ja toisessa synnytyksessään Konnos ei menettänyt verta kuin normaalin määrän.

Konnos kiittelee, että raskauden ajan seurannat, synnytyksiin valmistautumiset sekä itse synnytykset hoidettiin Naistenkliniikalla erinomaisesti. Naistenkliniikalle on keskitetty kaikki pääkaupunkiseudun riskisynnytykset.

- Huippupaikka. Ei mitään huonoa sanottavaa. He tiesivät tismalleen mitä tekivät, ja luottamukseni lääkäreihin ja hoitajiin oli kova.

Raskauksiensa aikana Konnos kävi ylimääräisissä kontrolleissa, minkä lisäksi hän kävi yhdessä lääkärin kanssa etukäteen läpi synnytystavan, sen käynnistetäänkö synnytys ennalta ja missä vaiheessa hyytymistekijää annetaan. Keisarinleikkausta ei suositeltu, koska riskit olisivat olleet suuremmat kuin luonnollisessa synnytyksessä. Lääkärit eivät kokeneet myöskään tarpeelliseksi käynnistää synnytystä, sillä luontaista käynnistymistä pidettiin keholle suotuisampana. Hyytymistekijää Konnos sai juuri ennen ponnistusvaihetta.

Yhdistys järjestää ensimmäisen etelänmatkan Kanarian saarille ja matkalla on mukana lääkäri

Pohjoismaiden kokous pidetään Maarianhaminassa, johon osallistuu vieraita myös Virosta ja Liettuasta

KELA:n tuetut kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit jatkuvat Lanzaroten etelänmatkalle osallistuu yli 40 henkeä (mukana matkalla myös lääkäri)

Hemofiliapotilaiden ensimmäinen kunto-opas ilmestyy (aiempi opas oli käännös ranskankielisestä teoksesta)

Yhdistys viettää 25-vuotisjuhliaan Korpilammella ja samana viikonloppuna pidetään yhteispohjoismainen kokous

Von Willebrand potilaille oma korvaushoitovalmiste Saksasta Rekombinattivalmisteelle myyntilupa



1992



1993



1994

**“Olen äiti, nainen ja paljon muutakin, ja sairaus tulee siellä jossain kaukana. Se on ollut minulle oikeastaan elämän kantava teema”**

### “Ei pidä murehtia liikaa”

Konnos kertoo, että vaikka toinen raskaus pelottikin häntä, ei hän kokenut tarvitsevänsä pelkoihinsa keskusteluapua.

- En ollut asian suhteen kuitenkaan paniikissa. Tiedostin vain riskit paremmin. Sairaus on tehnyt minut yli-itseenäiseksi, enkä apua herkästi haekaan.

Hemofiliayhdistyksen tarjoaman veritaistuen Konnos on kokenut kuitenkin tärkeäksi. Vaikka naisia ei yhdistyksessä paljoa olekaan, on myös miehistä ollut apua, koska ongelmat ovat monilta osin samoja. Konnos on ollut aktiivisesti mukana yhdistyksen toiminnassa, ja viimeiset kuusi vuotta myös hallituksessa.

Konnos kertoo, ettei hänen ole koskaan ollut vaikea hyväksyä sairauttaan. Hän uskoo, että peruspositiivinen elämänsäsenne on auttanut.

- En ole koskaan pohtinut, että miksi minulla on tämä sairaus. Enemminkin olen ajatellut, että minulla on tämä ja sen kanssa on elettävä. Lääkitys mahdollistaa kuitenkin suhteellisen normaalin elämän.

Konnokselle on ollut myös tärkeää, etteivät ihmiset määrittele häntä hänen sairautensa kautta.

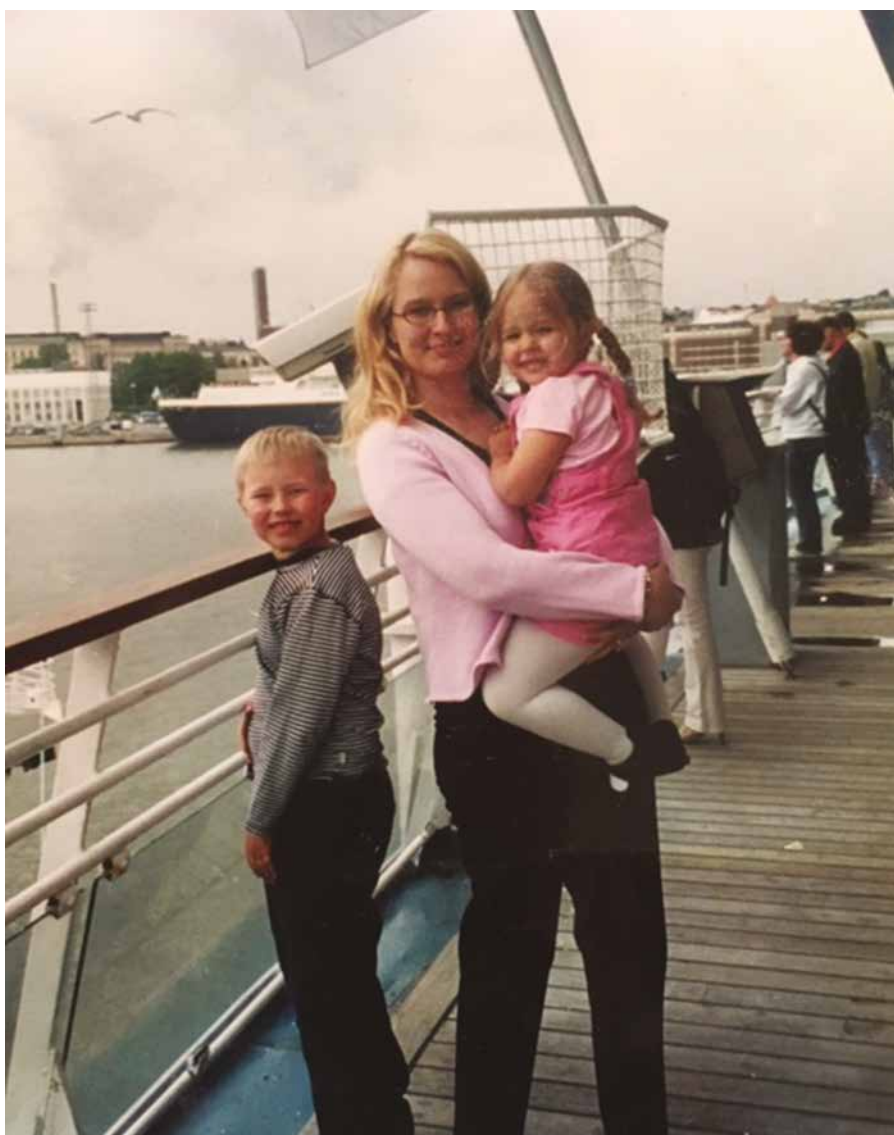
- Olen äiti, nainen ja paljon muutakin, ja sairaus tulee siellä jossain kaukana. Se on ollut minulle oikeastaan elämän

kantava teema. En ole koskaan halunnut tehdä asiasta suurta numeroa.

Tulevaisuudessa Konnos toivoo pysyvän työkykyisenä, pystyvän elämään normaalia elämää ja olemaan äiti lapsilleen. Muita vaikeaa von Willebrandin tautia sairastavia naisia hän ei uskalla lähteä lastenhankinnan suhteen neuvomaan.

- Meillä on tosi hyvä sairaanhoito, joten ei pidä murehtia liikaa. On kuitenkin jokaisen oma asia, haluaako lapsia tehdä, Konnos sanoo.

- Itse olen supersuperkiitollinen, että synnytyksissä kaikki meni hyvin. Arvostan sitä enemmän kuin mitään muuta. ■



Maj-Lis Konnos lastensa kanssa lomamatkalla vuonna 2003. Vaikeasta von Willebrandin taudista huolimatta Konnos on synnyttänyt kahdesti. Kuva: Maj-Lis Konnoksen kuva-arkisto



B-hemofiliapotilaille Veripalvelun kehittämä virusturvallinen korvaushoitovalmiste



Yhdistyksen edustajia vierailee WFH:n kongressissa Dublinissa, Euroopan yhdistysten kattojärjestön EHC:n kokouksessa Istanbulissa ja pohjoismaiden kokouksessa Osllossa  
Yhdistykselle vuokrataan toimistotila Helsingin Etelä-Haagasta, jossa se toimii edelleen



Yhdistykseen palkataan osa-aikaiseksi työntekijäksi Mervi Runsten  
Yhdistyksen sääntöjä uudistetaan  
Jäsenkokousten esitelmissä käsitellään mm. hepatiitti- ja parvovirusia.



## Sama sairaus, eri peli – Profylaksi teki lapsista ja nuorista ”terveitä”

*Kun Kryo-AHG ja F IX –valmiste kehitettiin hemofilian korvaushoidoksi 1969, aukesi ovi myös ennaltaehkäisevään hoitoon. Vuosien saatossa profylaksi pikkuhiljaa yleistyi, ja 1990-luvulta alkaen lapset alkoivat päästä Suomessa säännöllisen ennaltaehkäisevän hoidon piiriin hyvin varhain. Teksti: Anna-Maija Kakkonen*

Peli oli ennen eri. Syntyminen vaikean verenvuototaudin kanssa merkitsi paitsi henkeä uhkaavia vuotoja, myös ajan saatossa etenevää invaliditeettiä toistuvien, spontaanienkin verenvuotojen vahingoittaessa niveliä. Monille vuodot aiheuttivat myös kovaa kipua. Uudet lääkkeet mahdollistivat vuotojen nopean pysäyttämisen lisäksi ennaltaehkäisevän hoidon eli profylaksin aloituksen.

- Jo varhain havaittiin, että lievää ja keskivaikeaa sairastavilla verenvuotoja ja merkittäviä nivelvaurioita oli selvästi harvemmin kuin vaikeaa hemofiliaa sairastavilla. Yhdenkin prosentin ylittävä hyytymistekijätaso riittää useimmiten suojaamaan itsestään tulevilta vuodoilta, kertoo Meilahden hyytymishäiriöyksikön apulaisyllilääkärinä toimiva lasten syöpä- ja veritautien erikoislääkäri **Anne Mäkipernaa**.

Suomessa profylaksi alkoi yleistyä pikkuhiljaa aluksi sairaalassa ja Veripalvelussa annettuna ja sittemmin kotihoitona 1970- ja 1980-lukujen aikana. 1990-luvulta alkaen lasten ennaltaehkäisevä hoito muuttui vähitellen säännölliseksi ja se aikaistettiin alkamaan jo yhden vuoden iässä.



Pistämisharjoittelua vuonna 2008. Kuva: Anne Inkilä

- Tällöin pystyttiin yhä selvemmin osoittamaan, että varhain aloitetulla profylaksilla nivel- ja muita ongelmia oli vaikeaa hyytymistekijävajetta sairastavilla vähemmän, Mäkipernaa sanoo.

Varhaisempaan aloitusikään ja aktiivisempaan otteeseen vaikutti olennaisesti myös lääkkeiden muuttuminen turvallisemmiksi sekä helpommin ja nopeammin annettaviksi.

### Laskimoportti varhaisen aloituksen apuna

Varhaisen ennaltaehkäisevän kotihoiton aloitus ei olisi kuitenkaan usein onnistunut ilman laskimoporttia eli niin sanottua pakkia. Suomessa laskimoportin käyttö pienillä vaikeaa hemofiliaa sairastavilla lapsilla on yleistä edelleen. Sen avulla vanhemmat pystyvät antamaan lääkkeen kotona ilman suoneen pistämistä, joka



"Verenvuototaudit – tietopaketti potilaille"  
-opaskirjaseen kolmas painos valmistuu  
Paikallistapahtumia järjestetään useita  
Työkäisille tarkoitettu kuntoutuskurssi järjestetään  
ensimmäistä kertaa RAY:n tukemana



Yhdistys avaa ensimmäiset omat kotisivut  
Jäsenkokouksissa pidetyissä esitelmissä käsitellään rekombinantivalmisteita ja kantavien nivelten kirurgisia hoitoja  
Yhdistys isännöi pohjoismaisten hemofiliayhdistysten hallitusten kokouksen



tiheään toistuvana toimenpiteenä lapsen vaikeasti löydettävien suonien tapauksessa olisi vähintäänkin haastavaa.

Mäkipernaa kertoo, että aiemmin laskimoportteja saatettiin pitää lapsilla yli 10-vuotiaaksi.

- Ajan saatossa kuitenkin huomattiin, että tukosten ja infektioiden riskit kasvoivat, mitä pidempään niitä käytettiin. Nykyisin portit pyritään ottamaan mahdollisimman pian ennen kouluikää pois, minkä jälkeen profylaksi jatkuu suonipistoina, aluksi yleensä vanhempien ja sittemmin lapsen itsensä toteuttamana.

Nykyisin ennaltaehkäisevä hoito pyritään aloittamaan ilman laskimoporttia, mikäli suonitilanne on hyvä. Perheelle tämä tarkoittaa usein alkuun tiheämpiä käyntejä sairaalassa.

Uusien pidempivaikutteisten ja ihon alle pistettävien lääkkeiden myötä on mahdollista, että tulevaisuudessa laskimoporteista pystytään luopumaan kokonaan.

- Globaalisti pidempivaikutteisten valmisteiden ja uusien hoitomuotojen merkitys vuotojen ennaltaehkäisyssä on vieläkin suurempi, Mäkipernaa toteaa.

### Parempi, muttei parannettu

Vaikka kuluneiden vuosikymmenten aikana ennaltaehkäisevä hoito on vähentänyt vuotoja ja parantanut hemofiliaa sairastavien ja heidän perheidensä elämänlaatua merkittävästi, myös kehitettävää löytyy. Varhaisesta lapsuudesta profylaksin piirissä olleet eivät hekään ole selvinneet täysin vaurioitta.

### **“Varhaisesta lapsuudesta profylaksin piirissä olleet eivät hekään ole selvinneet täysin vaurioitta”**

- Pitkäaikaisseurannassa osalla on nähty todennäköisesti mikrovuotojen aiheuttamia muutoksia nivelissä. Näiden pitkäaikaismerkitys jää nähtäväksi. Tämän vuoksi ennaltaehkäisevää hoitoa on hyvä jatkaa myös aikuisena. Usein annostelua voidaan kuitenkin hieman harventaa, Mäkipernaa sanoo.

Nyt hoidettujen lapsien Mäkipernaa uskoo olevan tulevaisuudessa vieläkin paremmassa kunnossa. Säännöllistä

korvaushoitoa ei kuitenkaan sovi unohtaa teini-ikäen kynnyksellä, vaikka ongelmia ei siihen mennessä olisikaan ollut, hän muistuttaa.

- Tavanomaisen ennaltaehkäisevän hoidon turvin ei voi myöskään tehdä mitä tahansa. Ennen mahdollisia riskitilanteita hyytymisvalmiste on hyvä annostella aikaistetusti tai ylimääräisenä, Mäkipernaa neuvoo.

Tänä päivänä maailma näyttyy vaikeaa verenvuototautea sairastavalle lapselle hyvin erilaisena kuin 50 vuotta sitten. Peli on muuttunut. Kiitos lääkkeiden ja kiitos profylaksin. ■



Anne Mäkipernaa, 65, vastasi aiemmin useamman vuoden ajan lasten verenvuototaudeista HUS:n hyytymishäiriöyksikössä. Lasten puolen siirryttyä Lastenlinikalle muutama vuosi sitten, siirtyi Mäkipernaa hoitamaan aikuisia. Hän ottaa kuitenkin edelleen valtakunnallisella tasolla useamman kerran viikossa kantaa jonkun lapsipotilaan asioihin. Vanhoja lapsipotilaitaan Mäkipernaasta on "aivan ihana" nähdä nykyisin aikuispuolella.  
Kuva: Anna-Maija Kakkonen

Kesätapahtuma järjestetään ensimmäistä kertaa Tanhuvaaran urheiluopistolla Savonlinnassa, josta tuleekin tapahtuman perinteinen pitopaikka. Kansainvälinen toiminta jatkuu vilkkaana: Yhdistyksen edustajia osallistuu WFH:n kongressiin Kanadassa, EHC:n kokoukseen Romaniassa ja pohjoismaiseen kokoukseen Tanskassa.

Suomen Hematologiyhdistys perustaa Suomen Hemofiliaryhmän koordinoimaan ja yhtenäistämään vuototautien hoitoa Suomessa. PedNet-rekisteri alkaa, HUS Lastenlinna mukana (PedNet Haemophilia Research Foundation).



*Eemeli Peltoniemi innostui maantiepyöräilystä parisen vuotta sitten, minkä jälkeen pyöräilykilometrejä on kertynyt jo reilut 2000. Kesällä 2019 mies aikoo polkea yhdessä ystäviensä kanssa Rovaniemeltä Helsinkiin.*



## Täysillä eteenpäin

***Kun vaikeaa A-hemofiliaa sairastava Eemeli Peltoniemi kiihdyttää maantiepyöränsä täyteen vauhtiin, ei hän ajattele sairauttaan tai mahdollisia kaatumisia. ”Asiaa voi miettiä sitten, jos kaatuu”, Peltoniemi toteaa. Teksti ja kuvat: Anna-Maija Kakkonen***

Urheilu on aina ollut iso osa **Eemeli Peltoniemen**, 18, elämää. Vuosien saatossa hän on muun muassa tanssinut jazzia sekä show- ja streetdancea, pelannut kori- ja jalkapalloa, uinut, tehnyt uimahyppyjä sekä lasketellut. Jo syntymästä asti tiedossa ollut vaikea-asteinen A-hemofilia ei ole koskaan pidätellyt miestä lähtemästä menevienkään harrastusten pariin.

Viimeisen parin vuoden aikana Peltoniemi on ollut erityisen innostunut maantiepyöräilystä. Siinä määrin, että vuosi

sitten hän päätti ostaa harrastustaan varten kunnollisen, juuri maantiepyöräilyyn tarkoitetun erittäin kevyen ja ohuilla vanteilla varustetun pyörän. Sittemmin pyörälle on kertynyt kilometrejä reilut 2000. Ja lisäksi on tiedossa, sillä alkukesästä 2019 Peltoniemi polkee yhdessä ystäviensä kanssa Rovaniemeltä Helsinkiin. Pituutta matkalle tulee vajaat 900 kilometriä. Peltoniemi arvelee, että ajallisesti reissuun menee parisen viikkoa.

Tällä hetkellä Peltoniemeltä löytyy pyö-

räilylle erityisen paljon aikaa, sillä hän on lukiosta kesälomalla ennen kuin syksyn ylioppilaskirjoitukset alkavat.

- Lähemmäs 30 tuntia viikossa menee helposti rikki, Peltoniemi kertoo harrastukseensa kuluva ajasta.

Talvisin pyöräily on mahdollista sisätiloissa. Tällöin pyörä nostetaan niin sanottujen rullien päälle, jolloin pyörä ei liiku polkiessa eteenpäin. Peltoniemi kertoo tekevänsä tätä jonkin verran, mutta pääasiassa hän pyöräilee kesäaikaan.



Yhdistyksen vuosikokous pidetään SPR Veripalvelussa ja vaalikokous järjestetään Ikaalisten Kylpylässä. Luennoitsijoina mm. professori Juhani Leikola ja dosentti Vesa Rasi, molemmat SPR:n Veripalvelusta.

Hyttymishäiriöyksikkö perustetaan Meilahden sairaalaan (HYKS), se on ensimmäinen hoitoyksikkö Suomessa, joka pyrkii toimimaan kokonaisvaltaisen hoidon periaatteella kansainvälisten suositusten mukaan



Uusittu yhdistysesite valmistuu

Yhdistyksen kotisivut siirtyvät yhdistykselle rekisteröityyn osoitteeseen [www.shyry.org](http://www.shyry.org) Etelänmatkan kohteena on Teneriffa



*Peltoniemelle tärkeintä pyöräilyssä on hauskuus. Kun varusteet ja hemofilian korvaushoito ovat kunnossa, ei mies suo ajatuksia mahdollisille kaatumisille.*

## Varoimenpiteet ja vaaranpaikat

Peltoniemi kertoo, ettei hän ota pyöräilyssä verenvuototautiansa erityisemmin huomioon. Hän annostelee ennaltaehkäisevän lääkkeen joka toinen päivä, ja kokee tämän olevan omalla kohdallaan riittävä varoimenpide.

- En pidä pyöräilyä sellaisena, että tarvitsisin siinä etukäteen ylimääräistä annosta. Koska lääkitykseni on kunnossa, en oikeastaan mieltä asiaa hirveästi, hän toteaa.

Kaatumisissa tilanne on toinen. Peltoniemi kertoo kaatuneensa maantiepyörällään pahemmin vain kerran. Tällöin pyörä lähti asfaltilla olleen hiekan takia Peltoniemen alta 40 kilometrin tuntivauhdissa. Mitään vakavampaa ei käynyt, mutta Peltoniemi päätti ottaa varmuuden vuoksi yhden ylimääräisen annoksen hyytymistekijää. Hän mainitsee, että hiekka on maantiepyörien ohuille renkailla petollinen, sillä vauhdin vähääkään kasvaessa pyörä lähtee herkästi alta. Tämän vuoksi hiekkatielle ei maantiepyörällä ole asiaa.

- Oman järjen kannalta tietenkin myös kypärä on tärkeä. Lisäksi hanskat on hyvä olla, sillä kaatuessa yleensä ottaa käsillään vastaan, Peltoniemi sanoo.

Usein maantiepyöräilyyn kuuluu olennaisena osana myös lukkokengät, joiden avulla jalat pysyvät paremmassa asennossa ja polkemiseen saa lisää voimaa. Kaatuessa lukot irtoavat automaattisesti, joten lisävaara niiden käyttämisestä ei aiheudu.

Ennätysvauhdikseen Peltoniemi ilmoittaa tasaisella maalla hieman reilut 60 km/h. Vauhti ei miestä pelota, eikä hän liiemmin ajattele sairauttaan ajaessaan.

- Asiaa voi miettiä sitten, jos kaatuu, hän toteaa.

Vauhdin hurma kiehtoo, mutta samaan hengenvetoon Peltoniemi kertoo nauttivansa myös raskaista ylämäistä, joissa nopeutta on vain vähän.

## Ei turhaa stressiä

Perhe ja ystäväpiiri ovat aina suhtautuneet Peltoniemen verenvuototautiin ja harrastamiseen ilman suurempaa melua. Kukaan ei ole yrittänyt rajoittaa hänen tekemisiään, eikä Peltoniemi ole myöskään huomannut, että ihmiset olisivat hänen suhteensa ylivarvoisia.

- Jos siitä tekee ison jutun itse, niin sittenhän se saattaisi olla sitä muillekin. Itse en kiinnitä sairauteeni erityistä huomiota, niin silloin niin ei tee kukaan muukaan. Korvaushoidon lisäksi hemofiialla ei ole oikeastaan elämäni edes kovin suurta vaikutusta. Peltoniemi toteaa, ettei kaikki harrastaminen ole kuitenkaan verenvuototautipotilaille suositeltavaa. Itse hän ei esimerkiksi nyrkkeilyyn tai alamäki-pyöräilyyn lähtisi, sillä vammoja tulisi sataprosenttisen varmasti.

Maantiepyöräilyyn Peltoniemi kertoo sen sijaan olevan yksi parhaista lajeista hemofiapotilaille. Se ei miehellä itsellään ole kuitenkaan lajin valintaan vaikuttanut. Hän pyöräilee ainoastaan siksi, että se on hauskaa. Suurimman nautinnon Peltoniemi saa, kun hän kiittää viimeisillä voimillaan kanssapyöräilijästä ohi. Silloin maalliset murheet eivät paina. Kaikkein vähiten hemofilia. ■

Jäsenkokouksissa kuullaan ensimmäistä kertaa ulkomaalaisia esiintyjä: mm. Sam Schulman Karoliinisesta sairaalasta Tukholmasta luennoi hemofilian hoidosta  
Yhdistys rekisteröi itselleen verkko-osoitteen hemofilia.fi

SPR:n Veripalvelu lopettaa oman plasmaperäisen korvaushoitovalmisteen valmistamisen ja sen valmistus siirtyy Hollantiin



2003

Lasten hemofiliakirja "Vesseli" ilmestyy

Ruotsin hemofiliayhdistys täyttää 40 vuotta ja SHY on mukana juhlissa

Etelänmatka tehdään Kanarian saarten Fuerteventuralle



2004

## Naisten innostaja

*Hemofiliayhdistyksen pitkäaikainen puheenjohtaja innosti naiset mukaan yhdistyksen toimintaan.*

**Teksti: Anna-Maija Kakkonen**

**Kuva: Tuukka Oikarinen**





## “Kyllä omalla persoonalla varmaan vähän oli vaikutusta”

Karjalaissukujuuret, ulospäinsuuntautuneisuus ja ihmisrakkaus. Näiden asioiden **Arja Heikkilä**, 60, uskoo vaikuttaneen siihen, että hän sai aktivoitua naisia mukaan yhdistyksen toimintaan puheenjohtajakaudellaan vuosina 2000-2015.

- Kyllä omalla persoonalla varmaan vähän oli vaikutusta, Heikkilä naurahtaa ja kertoo, ettei ole karjalaissukujuuristaan johtuen kaikkein hiljaisin tapaus.

- Tulen hyvin toimeen ihmisten kanssa ja viihdyn heidän parissaan. Olen tehnyt koko elämäni asiakaspalvelutyötäkin.

Heikkilä kertoo, että selkeä piikki naisten kiinnostuksessa tapahtui Naisten tapahtuman alkamisen myötä vuonna 2007. Heikkilä toimi tapahtuman alullepanijana yhdessä **Sirpa Neittamon** kanssa. Idean ja mallin järjestämiselle he saivat vieraillessaan muissa Pohjoismaissa. Palaute tapahtumasta oli niin hyvä, että siitä päätettiin tehdä jokavuotinen.

- Uskon naisten innostuneen, sillä ohjelma järjestettiin heille sopivaksi. Vuosien saatossa tapahtumissa on kuultu luentoja muun muassa gyne-

kologisista asioista, hyvinvoinnista ja ravinnosta sekä liikuttu ja tehty asioita yhdessä. Osanotto on ollut aktiivista aina tähän päivään saakka, Heikkilä sanoo ja kertoo, että tapahtumaan osallistuu joka kevät keskimäärin 30-40 naista.

Ikähaarukaltaan ja kohderyhmältään osallistujia on laidasta laitaan. Mukaan mahtuu niin nuorempia kuin vanhempia naisia, uusia ja vanhoja kasvoja, von Willebrandia sairastavia, hemofilian kantajia, äitejä ja ei äitejä sekä hemofiilikkomiesten puolisoita.

- Tapahtumissa jokainen voi puhua ja saada vertaistukea toisistaan, Heikkilä sanoo.

### Tärkeintä olivat ihmiset

Heikkilä liittyi Hemofiiliayhdistyksen jäseneksi vuonna 1990, kun hänen nuoremmalla pojallaan **Mikalla** todettiin keskivaikea ja myöhemmin vaikeaksi luokiteltu B-hemofilia. Hallituksessa työskentelyn Heikkilä aloitti 1996. Tuolloin hallituksen jäsenistä suurin osa oli miehiä. Reilut pari kymmentä vuotta myöhemmin tilanne on kääntynyt pääläelle.

Heikkilän puheenjohtajakaudella naisten lisäksi myös monet muut kohderyhmät, kuten nuoret, seniorit ja perheet, saivat omat vuotuiset tapahtumansa, ja joitakin vanhempia tapahtumia alettiin järjestää aiempaa säännöllisemmin.

Myös kansainvälisissä kokouksissa alettiin käydä vilkkaammin.

Vuonna 2015 Heikkilälle iski pitkän rupeaman jälkeen kisaväsymys, ja hän päätti jättää puheenjohtajan paikan ja hallituspestin seuraavalle.

- Tässä vaiheessa halusin tilalle uutta verta ja uusia ideoita. Onneksi sain ylipuhuttua itselleni jatkajan, hän naurahtaa.

Pitkään mukana oloonsa Heikkilällä vaikuttivat ennen kaikkea yhdistyksen ihmiset.

- Halusin saada asioista ajankohtaista tietoa ja jakaa sitä jäsenille. Yhdistyksen toiminnassa on ollut mukana paljon hyviä ihmisiä ja myös heidän tapaamisensa on ollut tärkeää. Hemofilia ei ole koskaan rajoittanut elämäämme. Päinvastoin. Olemme saaneet tätä kautta tuttuja ja hyviä ystäviä. Myös vertaistuki on ollut tärkeää, varsinkin alussa.

Vaikka pitkä aktiiviura hallituksessa on takana päin, yhdistyksen jäsenenä Heikkilä jatkaa edelleen. Hän käy myös yhdistyksen tapahtumissa, mutta heti hallitustaipaleensa jälkeen nainen tunnustaa pitäneensä osallistumisesta pientä taukoa. Viime aikoina hän on käynyt tapahtumissa taas aktiivisemmin. Jatkossa Heikkilä aikoo keskittyä kuitenkin pääasiassa osallistujan rooliin - ja nauttia siitä täysin siemauksin. ■





## Kun maailma mullistuu

*Kun omalla lapsella todetaan vakava sairaus, mullistuu myös vanhempien maailma. Parhaimmillaan elämän haasteet kasvattavat kuitenkin luonnetta ja opettavat näkemään asiat uudessa valossa. Näin kävi Riikka Kaivolle ja hänen miehelleen Villelle, kun heidän esikoispojallaan todettiin vaikea-asteinen A-hemofilia. Teksti: Anna-Maija Kakkonen*

Riikka Kaivo muistaa hyvin lääkäriltä saamansa soiton. Elettiin alkukesää vuonna 2014.

Kaivo ja hänen miehensä Ville olivat vieneet poikansa Veetin sairaalaan vain viikkoa aiemmin käteen ilmentyneen erikoisen näköisen mustelman takia. Veeti oli tuolloin kahdeksan kuukauden ikäinen. Sairaalassa Veetiä tutkittiin ja hänestä otettiin verikoikeita, joiden seurauksena käsi turposi pahasti.

Kun lääkäri soitti Kaivolle, syy mustelmalle ja käden turpoamiselle oli selvinnyt. Veeti sairasti vaikeaa A-hemofiliaa.

Tieto oli tuoreille vanhemmille shokki. Riikka Kaivo ei ollut koskaan kuullut, että sairautta olisi esiintynyt hänen suvussaan.

- Diagnoosin saadessamme meillä ei ollut mitään käsitystä verenvuototautista, saati A-hemofiliasta, hän sanoo.

Melko pian diagnoosin jälkeen Veetille asennettiin ennaltaehkäisevää lääkkeitä varten infuusioportti, ja Kaivo ja hänen miehensä pääsivät näkemään toisen hemofiliaa sairastavan pojan perheeseen, kuinka lääkkeenanto käytännössä tapahtui. Vanhemmille oli tästä suuri apu.

Kun portti oli asennettu, asiat eivät kuitenkaan lähteneet sujumaan, niin kuin piti. Lääkkeen antamisen jälkeen Veeti saattoi oksennella pitkään, eivätkä lääkärit ja vanhemmat ymmärtäneet, mistä oli kyse. Lopulta syyksi paljastui lääkkeen kanssa samanaikaisesti annettu liian väkevä suolaliuos.

- Kun asia oli selvinnyt, lääkkeenannossa ei ollut enää mitään ongelmia, Kaivo sanoo ja jatkaa, että heidän kohdallaan sattunut virhe oli valitettava, muttei kuitenkaan tavallinen.

### Vaikeiden aikojen yli

Kaivo myöntää, että alku oli heille raskasta aikaa. Entuudestaan tuntematon sairaus yhdistettynä lääkkeenantoon liittyviin vaikeuksiin sai pariskunnan hakemaan myös ulkopuolista keskusteluapua. Kaivo kokee, että annettu apu tuli tarpeeseen.

- Sairauden hyväksymisessä kesti aikansa. Pikkuhiljaa asiaan alkoi kuitenkin suhtautua niin, että tämä on osa meidän arkea ja toisilla perheillä on toiset jutut.

- Aluksi myös pelkästään tiedon hakeminen oli yllättävän työlästä. Sairaalaan osattiin kyllä kertoa lääketieteellistä faktaa, mutta eivät he tietenkään osanneet sanoa, millaista arki ihan oikeasti on.

teellistä faktaa, mutta eivät he tietenkään osanneet sanoa, millaista arki ihan oikeasti on.

Tässä kohtaa Hemofiliayhdistyksestä tuli perheelle korvaamatonta apua.

- Sieltä kuuli vinkkejä, miten kukin asioita tekee, ja pystyi hakemaan omaan arvomaailmaansa sopivinta tapaa. Esimerkiksi siinä käytetäänkö lapsella suoja, kun hän on pieni, Riikka Kaivo selvittää.

Vaikeina aikoina myös huumori on auttanut pariskuntaa eteenpäin.

- Hemofilian lisäksi Veetillä oli ensimmäiset 2,5 vuotta kova refluksitauti, jolloin hän itki paljon ja valvotti koko perhettä. Veistelimme tuolloin mieheni kanssa, ettei kaveri kirjaimellisesti hyydy millään, Kaivo naurahtaa.

- Mustaa huumoria on välillä pakko olla, ei tästä muuten tule mitään, hän jatkaa.

### Päiväkodista pienillä kolhuilla

Päiväkotiajasta pian kuusi vuotta täyttävä Veeti on selvinnyt ilman suurempia kolhuja. Ennen päiväkodin alkua Riikka Kaivo kävi kertomassa

Ensimmäinen naisille suunnattu viikonlopputapahtuma pidetään Hyvinkäällä

Wienissä perustetaan EAHAD (European Association for Haemophilia and Allied Disorders) työryhmä, jonka jäseninä ovat verenvuotosairauksia hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset



*Kaivoille perheen esikoisen Veetin sairastuminen oli alkuun iso shokki. Sittemmin tie on tasoittunut, ja nykyisin perhe elää omaa normaalia arkeaan. Kuvassa Kaivojen perhe. Kuva: Kaivojen kuva-arkisto*



sairaudesta työntekijöille, ja havereiden sattuessa vanhemmat ovat aina saaneet niistä viipymättä tiedon.

- Luottamus on ollut tosi tärkeä juttu, Kaivo toteaa.

- Olemme myös painottaneet, ettei Veeti saa missään tapauksessa jäädä paitsi jostain, mitä muut tekevät. Haluamme ehdottomasti tukea hänen liikunnallista puoltaan, jotta nivelet vahvistuvat ja hänestä tulee ketterä. Tällöin havereitakaan ei ehkä satu niin paljon.

Riikka Kaivo kertoo, että iän myötä Veeti on alkanut olemaan sairaudesta myös itse tietoisempi. Vanhemmat eivät ole kuitenkaan halunneet tehdä asiasta koskaan liian suurta numeroa.

- Loppujen lopuksi se on vain yksi asia muiden joukossa, Riikka Kaivo toteaa.

### Muuttuminen vanhempina

Vaikka nykyisin vanhemmat osaavat jo suhtautua Veetin sairauteen rennommin, on asia kuitenkin perheen arjessa aina läsnä.

- Sellaista vaihtoehtoa kun ei ole, ettei lääkettä annettaisi, Riikka Kaivo sanoo.

Jossain vaiheessa Kaivo kuitenkin havahtui siihen, että hän pystyi hetkittäin unohtamaan asian kokonaan. Silloin hän tajusi, että sairaus oli alkanut muuttua normaaliksi osaksi perheen arkea. Nykyisin Kaivo tuntee myös poikansa verenvuototaipumuksen niin hyvin, että hän tietää minikälaiset kolhut vaativat reagointia.

### **“Nykyisin joihinkin asioihin osaa suhtautua niin, että ne ovat nyt näin ja sitten pitää toimia. Vanhempien vastuu on aika hurjakin”**

- Alkuun oli todella vaikea arvioida, tarkoittiko jokainen kaatuminen auto-maattisesti vuotoa.

Riikka Kaivo kertoo, että Veetin sairaus on muuttanut heitä myös vanhempina. Silloin, kun äkillisillä sairaalareissuilla paikalla ei olekaan ollut henkilöä, joka osaisi annostella lääkettä, on tarvittu kovuutta, ja omaa lasta on täytynyt pistää suoneen itse. Tällöin huolestuneen vanhemman rooli on ollut pakko jättää hetkellisesti sivuun. Se, jos mikä on kasvattanut luonnetta.

- Nykyisin joihinkin asioihin osaa suhtautua niin, että ne ovat nyt näin ja sitten pitää toimia. Vanhempien vastuu on aika hurjakin, Kaivo toteaa.

- Aluksi hemofiliaa piti myös tosi pahana juttuna. Sairaalassa ollessa sitä on nähnyt kuitenkin pahempaa, ja nykyisin ajattelen, että onneksi meidän lapsella on vain hemofilia. Myös arvostus suomalaista terveydenhuoltoa kohtaan on kasvanut.

### Omaa normaalia arkea

Riikka Kaivo kertoo toimivansa Veetin omaishoitajana oman päivätyönsä ohella. Omaishoidon myötä tuttu hoitaja käy perheen luona ajoittain ja se antaa vanhemmille mahdollisuuden omaan aikaan.

- Veeti odottaa leikkikaveria aina kuin kuuta nousevaa, joten tämä on ollut tosi hyvä juttu, Kaivo toteaa.

Omalla ajallaan Kaivo toimii muun muassa Hemofiliayhdistyksen hallituksessa.

- Lähdin mukaan toimintaan, sillä haluan, että verenvuotopotilailla ovat asiat yhteiskunnassamme mahdollisimman hyvin.

Kaivot ovat osallistuneet alusta saakka myös aktiivisesti yhdistyksen tapahtumiin ja yhdistyksestä onkin muodostunut heille vuosien saatossa tärkeä voimavara.

Tällä hetkellä Riikka Kaivo kertoo perheen elävän omaa normaalia arkeaan.

- Veeti on kohta eskarilainen ja hän harjoittelee niitä taitoja. Sairaus on tietenkin aina taustalla, mutta suurempia keskusteluja käydään ihan muista iän mukanaan tuomista asioista, kuten siitä, miksi vanha ihminen jää eläkkeelle, Kaivo naurahtaa.

Myös pikkuveljen tuloa odotetaan, Kaivo paljastaa ja kertoo, että perheeseen on syntymässä syyskuun alkupuolella toinen poika.

- Nähtäväksi jää, miten arki muuttuu, jos meillä on jatkossa kaksi hemofiliaa sairastavaa lasta. Sen ainakin tiedämme, että asian kanssa voi elää. ■

Yhdistys täyttää 40 vuotta

Maailman Hemofiiliapäivä, jota vietetään aina huhtikuussa, täyttää 20 vuotta

Vaalikokous ja SHY:n 40-vuotisjuhla on Scandic Hotel Simonkentässä, Helsingissä

Vaalikokous kutsuu yhdistyksen kunniajäseniksi LKT Riitta Lassilan ja LT Pekka Ylisen

RAY rahoittaa työkäisille tarkoitettua kuntoutus- ja sopeutumisvalmennus-kurssin viimeisen kerran

HUS:n Hyytymishäiriöyksikön opas "Pysyvä verenvuototaipumus

– tietoa potilaalle ja hoitohenkilökunnalle" julkaistaan

EU hyväksyy EAHAD:in hoitosuositukset "European Principles of Haemophilia Care"

Turvallisuutta valvomaan EUHASS (European Haemophilia Safety Surveillance)



# Hyytymishäiriöyksikön työ kantanut hedelmää



*Suomen ensimmäinen kansainvälisen mallin mukainen hemofiiliakeskus, HUS:n hyytymishäiriöyksikkö, perustettiin 17 vuotta sitten. Oman laboratorion (kuvassa) yksikkö sai vuonna 2007. Ympäri vuorokautinen, täyden palvelun laboratorio on hyytymishäiriöyksikön tapaiselle keskukselle edellytys, ja vastaukset saadaan sen ansiosta nopeasti. Kuva: HUS/Jarmo Nummenpää*

*Hyytymishäiriöyksikkö perustettiin Meilahteen 17 vuotta sitten, sillä verenvuototautipotilaat tarvitsivat kohdennetumpaa hoitoa. Vuosien saatossa työ on kantanut hedelmää. Monialainen hoito on kehittynyt ja potilaiden verenvuodot ovat yleisellä tasolla hyvin hallinnassa. Huolenaiheena on kuitenkin toiminnan jatkuvuus. Teksti: Anna-Maija Kakkonen*

Hyytymissairauksien professori ja sisätautien erikoislääkäri, **Riitta Lassila**, 61, työskenteli vuonna 2000 Helsingin Meilahden sairaalassa sisätauteihin erikoistuvana lääkärimä, kun hän pisti merkille erikoisen seikan. Samat hemofiiliapotilaat käyttivät päivystyspoliklinikan palveluja toistuvasti. Asiat eivät olleet niin kuin piti.

- Potilaille annettiin hyytymistekijää ja kopioitiin edelliset ohjeet, minkä jälkeen heidät lähetettiin kotiin. Selkeitä seurantoja ei sovittu. Kotona heidän niveloireensa saattoivat jatkua enemmän tai vähemmän hankalina, ja he joutuivat palaamaan sairaalaan pian uudestaan, Lassila kertoo.

- Pari potilasta oli erityisen hankalassa vaiheessa. He istuivat pyörätuolissa. Käynnistimme poliklinikatoiminnan ja räätälöimme heille kansainvälisen mallin mukaisen korvaushoidon sekä kuntoutuksen. Näin vuototaipumuksen kanssa alettiin pärjätä.





Lassila ymmärsi, että verenvuototautipotilaat tarvitsivat kokonaisvaltaisempaa hoitoa sekä kansallisen keskuksen, joka sitä tarjoaisi. Alkoi pitkäjänteinen työ, jonka aikana Lassila haki oppia muun muassa Tanskasta ja Ruotsista. Myös Hemofiliaryhmä perustettiin. Vuonna 2002 Suomen ensimmäinen kansainvälisen mallin mukainen hemofiliakeskus, HUS:n hyytymishäiriöyksikkö, oli valmis. Sen alle yhdistyi kaikkien hyytymishäiriöiden hoito – hyytyipä veri sitten liikaa tai liian vähän.

Lassila kertoo, että toiminnan alkuun saattamisessa riitti töitä.

- Itseänsä piti laittaa niin sanotusti liikoon. Hoitajatoiminnan varhainen muukaantulo oli suuri helpotus, hän toteaa.

### Suomessa kokonaisvaltainen hoito onnistunutta

Seitsemäntoista vuotta myöhemmin voi sanoa, että hyytymishäiriöyksikössä tehty työ on kantanut hedelmää. Suomalaiset verenvuototautipotilaat saavat keskimäärin yhden verenvuodon vuodessa. Määrä on erittäin pieni, myös kansainvälisellä tasolla. Merkittävä syy tälle on se, että lapsipotilaiden profylaktinen hoito on ollut erinomaista ja potilaisiin kiinnitetään nykyisin koko maan tasolla enemmän huomiota.

Hemofiliaryhmän perustamisen myötä myös hoitokäytänteet ovat yhtenäis-

tyneet. Lisäksi eurooppalaiseen EUHASS rekisteriin liittymisen ansiosta hoitojen komplikaatioista, kuten vasta-ainemuodostuksesta, infektoista, allergisista reaktioista, liiallisen hyytymisen seurauksista sekä komplikaatioiden hoitotavoista voi hakea nykyisin nopeasti tietoa.

- Myös uusien lääkkeiden turvallisuusseuranta mahdollistuu näiden kansainvälisten yhteishankkeiden kautta, selvittää Lassila.

Viimeiset noin viisi vuotta käytössä ollut farmakokineettinen mittaus on vienyt hoitoja puolestaan yksilöllisempään suuntaan. Lassilan mukaan yksilöllisen hoidon saralta löytyy kuitenkin myös parannettavaa. Farmakokineettinen mittaus mahdollistaa hoitojen suunnittelun potilaan henkilökohtaisen hyytymistekijävasteen sekä elintapojen pohjalta. Mittauksista vastaa hyytymishäiriöyksikön oma laboratorio, joka on toiminut Meilahdessa vuodesta 2007 lähtien. Tätä ennen laboratoriotoiminnasta vastasi Veripalvelu.

- HUS:n oma ympärivuorokautinen, täyden palvelun laboratorio on hyytymishäiriöyksikön tapaiselle keskukselle edellytys. Vastaukset saadaan sen ansiosta nopeasti. Tämä on suunniteltuna myös muissa yliopistosairaaloissa, Lassila sanoo.

- Laboratorion kanssa yritetään lisäksi kehittää jatkuvassa yhteistyössä työkaluja, jotka auttavat potilasta.

Vuosien saatossa myös fysioterapiaa on onnistuttu liittämään osaksi verenvuototautipotilaiden kokonaisvaltaista hoitoa.

- Nykyisin sitä pystytään tarjoamaan kaikille kuntouksen ja hematologian yhteisvastaanotoilla. Myös yhteistyö ortopedien ja Ortonin kanssa on tehostunut, Lassila sanoo.

### Tutkimustyö ja jatko turvattava

Lassila kertoo, että kliininen työ ei hyytymishäiriöyksiköstä hevillä lopu. Tänä päivänä yksikkö työllistää neljä sairaanhoitajaa ja neljä lääkäriä. Alkuaikoina toiminta oli yhden lääkärin ja sairaanhoitajan varassa.

Hyytymishäiriöyksikössä työpäivät koostuvat tyyppillisesti läheteisiin reagoineista, hyytymistaipumusten selvittelyistä, potilaiden hoidosta sekä konsultaatioista, joita tulee ympäri Suomen. Toiminta on lateraalista eli toisin sanoen yksikkö palvelee kaikkia aloja, kuten infektioauteja, sydän- ja verisuonisairauksia sekä syöpätauteja.

- Jos potilaalla on jokin hyytymishäiriö ja hän tulee mille tahansa erikoisalalle hoidettavaksi, hyytyminen pitää huomioida. Tämä työnsarka lisääntyy edelleen, Lassila sanoo.

Tällä hetkellä Lassila on eniten huolissaan tutkimustoiminnan jatkuvuudesta, sillä kliininen työ vie lähestulkoon kaiken ajan.



- Monialaisen palvelutalon yhtenä kriteerinä on tieteellinen toiminta, minkä vuoksi tutkimustyö on turvattu. Tähän yritämme nyt panostaa.

Ennen hyytymishäiriöyksikön perustamista Lassila kertoo toimineensa useamman vuoden ajan tutkijana. Tutkimusaiheet liittyivät veren hyytymiseen ja sen mekanismeihin.

Parin vuoden päästä Lassila jää eläkkeelle, mutta jouten nainen ei ajatellut olla, sillä yksi iso tutkimushanke on vielä kesken. Jos hyvin käy, saattaa tutkimuksesta olla apua myös hemofiliapotilaiden ongelmiin.

- Tämä on ollut vuosien harrastus kaiken seassa, joten on korkea aika saada se pinon päälle, Lassila naurahtaa.

Ennen eläköitymistään Lassilalla on kuitenkin kädet täynnä töitä. Kaikkein tärkeimpänä hän pitää hyytymishäiriöyksikön toiminnan turvaamista myös jatkossa.

Onneksi näköpiirissä on jo nuoria ja innokkaita kollegoita. Tästä Lassila on äärimmäisen kiitollinen. ■



*Hyytymissairauksien professori ja sisätautien erikoislääkäri Riitta Lassila oli keskeinen henkilö Meilahden hyytymishäiriöyksikön perustamisessa vuonna 2002. Kuva: Riitta Lassilan kuva-arkisto*



## Tulevaisuus nuorten käsissä

*Jolleivat nuoret kiinnostu toiminnasta, hallitusaktiivi Laura Pelgosen, 22, pelkää yhdistyksen katoavan.*

**Teksti: Anna-Maija Kakkonen**

Laura Pelgosen puhe soljuu innokkaan pulppuavasti ja vastaukset kysymyksiin tulevat sanavalmiilta naiselta kuin tykin suusta. Ei olekaan vaikea arvata, miksi hänet on valittu kolme vuotta sitten Hemofiliayhdistyksen hallitukseen ajamaan nuorten asioita. Innokas asenne on tarpeen, sillä Pelgosen yrittää saada nuoria mukaan yhdistyksen toimintaan.

Toistaiseksi kiinnostus on ollut vaisua ja tästä Pelgosen on huolissaan.

- Vaarana on, että tulevaisuudessa yhdistyksessämme ei ole riittävästi vapaaehtoisia, hän toteaa.

Pelgosen itse innostui toiminnasta täysi-ikäisyyden kynnyksellä. Lapsena vaikea-asteisen von Willebrand-diagnoosin saatuaan hän kävi yhdistyksen tapahtumissa yhdessä vanhempiensa kanssa. Sitten osallistuminen jäi. Lähestyvän aikuisuuden myötä hän alkoi kuitenkin kaivata vastauksia kysymyksiin, jotka eivät vielä aiemmin olleet ajankohtaisia.

- Koin tarvitsevani jonkinlaista vertais-



**“Monissa muissa maissa nuoret ovat toiminnassa aktiivisesti mukana, ja pääsystä kansainvälisiin tapahtumiin ja konferensseihin jopa kilpaillaan”**

Laura Pelgosen (oik.) Maailman Hemofiliailiiton kokouksessa Skotlannissa vuonna 2018.  
Kuva: Laura Pelgosen kuva-arkisto

Maailman hemofilialiitto (WFH) täyttää 50 vuotta (perustettu Kanadassa 1963)

Yhdistys perustaa Ruotsin mallin mukaisen potilaiden asiantuntijaryhmän, johon kuuluu 19 jäsentä

Yhdistyksen Facebook-sivun nimi muuttuu "Suomen Hemofiliayhdistys" nimeksi

Helsingin yliopistoon perustetaan hytymissairauksien osa-aikainen professorin virka, johon kutsutaan dosentti, LKT, Riitta Lassila 5 vuodeksi Kansallinen verenvuototautipotilaan diagnoosi- ja hoitokortti käyttöön Hoidon standardit ja kriteerit käyttöön (European Guidelines for the Certification of Haemophilia Centre)



tukea. Naisena oli paljonkin sellaisia asioita, joista halusin jutella, Pelgonen sanoo ja mainitsee esimerkkinä synnytyksen.

- Vertaistuki on ollut itselleni tärkein ja isoin juttu, ja olen kokenut sitä myös saavani.

### Yhdistyksellä annettavaa myös jatkossa

Moni nuori ei vertaistukea kuitenkaan tällä hetkellä kaipaa, sillä hoito on hyvää ja elämä kutakuinkin normaalia. Pelgonen toteaa, että nuorena olo voi tuntua myös kuolemattomalta, eikä kysymyksiä välttämättä herää.

- Uskon silti, että meillä kaikilla on asioita, joita ei voi kysyä keneltäkään muulta kuin sellaiselta, jolla on omakohtaista kokemusta asiasta.

Vaikka nuoret eivät koe tällä hetkellä tarvitsevansa yhdistystä, Pelgonen korostaa, että yhdistys tarvitsee kuitenkin heitä. Jos nuoret eivät kiinnostu toiminnasta, tulevaisuudessa potilailla ei välttämättä ole tahoja, joka ajaisi heidän asioitaan ja etuaan.

- Jos valtio esimerkiksi yhtäkkiä sanoo, ettei se maksa meidän lääkkeitä, niin kuka puoliamme sitten pitää?

Pelgonen toteaa, että yhdistyksellä on lisäksi ollut aina ensiarvoisen tärkeä rooli ensikäden tiedon välittäjänä.

- Viime aikoina esimerkiksi hemofilian hoitoon on tullut isoja mullistuksia ja olisi hyvä, että myös nuoret olisivat näistä kartalla. Yhdistyksellä on asioista ensimmäisenä paras tieto, eikä silloin tarvitse jäädä odottamaan, että tieto tulisi hoitavalta taholta.

Pelgonen kertoo, että monissa muissa maissa nuoret ovat toiminnassa aktiivisesti mukana, ja pääsystä kansainvälisiin tapahtumiin ja konferensseihin jopa kilpaillaan. Ulkomaille matkustaessaan hän onkin yrittänyt ottaa selvää, mitä muut maat ovat tehneet nuorten mukaan saamiseksi. Nyt hän soveltaa oppimaansa Suomessa.

Työ on kuitenkin alkutaipaleella, eikä se ole yksin puurtavalle helppo. Pelkästään nuorten tavoittaminen on haasteellista. Tähän mennessä Pelgonen on ottanut nuoriin yhteyttä suoraan soittamalla. Jatkossa tietoa on tarkoitus levittää myös sairaaloiden kautta.

### Oppia kansainvälisistä ympyröistä

Pelgonen kertoo, että yhdistykseen mukaan lähteminen tarjoaa nuorille myös ainutlaatuisen mahdollisuuden kansainvälistymiseen. Hän itse on vierailut useissa verenvuototauteihin liittyvissä tapahtumissa eri puolella Eurooppaa. Mukaan on mahtunut niin nuorten workshoppeja, leadership-konferensseja kuin viime vuonna Skotlannissa pidetty Maailman Hemofilialiiton (World Federation of Hemophilia, WFH) kokouskin.

- Näissä harjoitellaan muun muassa hallituksen ja yhdistyksen johtamista ja eteenpäin viemistä sekä sitä, miten yhdistys saadaan pidettyä pystyssä. Kansainvälisellä tasolla on myös mahdollista päästä suunnittelemaan isoja tapahtumia ja olemaan erilaisissa projekteissa mukana. Nuoret hyötyvät tällaisesta kokemuksesta todella paljon, Pelgonen sanoo.

Yhdistyksen pyörittämisestä saatujen oppien lisäksi Pelgonen on päässyt kuuntelemaan ulkomailla mielenkiintoisia luentoja sekä tutustumaan lukemattomaan määrään uusia ihmisiä.

- Minulla on nykyisin ystäviä ympäri maailmaa, hän iloitsee.

- Myös kielitaito on kehittynyt huomattavasti, sillä englantia on tullut käytettyä paljon.

Pelgonen haluaakin korostaa, että kansainvälisestä ympäristöstä saadusta opeista, kuten johtamistaidoista, voi olla hyötyä muutenkin, erityisesti työelämässä.

Hallitustyöskentelystä Pelgonen odottaa pääsevänsä oppimaan jatkossa entistä enemmän. Rinnalleen hän kaipaa kuitenkin nuorta tutkaparia. Tällöin asioita ei tarvitsisi viedä eteenpäin yksin. ■

#### Laura Pelgonen, 22

- Hallituksen nuorin jäsen
- Tavoitteena saada nuoret mukaan toimintaan
- Asuu Espoossa yhdessä aviopuolison ja koiran kanssa
- Tulevaisuuden haaveissa päästä opiskelemaan



Laura Pelgonen yhdessä koiransa Karan kanssa. Kuva: Laura Pelgosen kuva-arkisto





Kuva: Pixabay



## Joko geeniterapia vihdoin tulee?

*Hemofilian kohdalla geeniterapian tulosta on puhuttu pitkään. Viime aikoina tutkimuskentällä otetut kehitysaskeleet antavat uskoa, että mullistava hoito on vihdoin käsillä. Ratkaistavana on kuitenkin edelleen monta haastetta ja kysymystä.*

**Teksti: Anna-Maija Kakkonen**

Geeniterapia hemofiliaan on lähempänä kuin koskaan aiemmin. HUS:n Hyytymishäiriöyksikön erikoislääkäri, dosentti **Elina Lehtinen** ei kuitenkaan uskalla arvata, milloin hoidosta mahdollisesti tulee arkipäivän rutiinia.

- 1990-luvun lopulla sanottiin, että 5-10 vuoden päästä, mutta nyt on mennyt jo 20 vuotta siitä, joten en tiedä. Uusien tutkimustulosten mukaan geeniterapia näyttäisi toimivan, mutta kenelle se sopii, kuka sitä voi saada ja

paljonko se maksaa on eri asia. Siihen liittyy miljoona eri kysymystä.

Lehtisen mukaan pisimmällä geeniterapian kehitystyössä ollaan B-hemofilian kohdalla. Tämä johtuu siitä, että hyytymistekijää IX koodaava F9-geeni on kooltaan pienempi kuin hyytymistekijää VIII koodaava F8-geeni, minkä vuoksi F9-geeni on ollut helpompi liittää virusvektoriin. Ensimmäinen todellinen läpimurto tapahtui vuonna 2016, kun B-

hemofilian vaikea tautimuoto saatiin korjattua lieväksi. Osalla tutkimukseen osallistuneista saavutettiin lähes normaali hyytymistekijä IX -taso.

- Viime aikoina myös A-hemofilian geenihoidossa on saatu lupaavia tuloksia. Kokemusta on kuitenkin vasta muutamista tutkimuspotilaista ja tulosten pysyvyys on epävarmaa. Muihin verenvuotosairauksiin geeniterapiaa ei ole kehitetty vielä tois-  
taiseksi ollenkaan, Lehtinen sanoo.

Ensimmäinen miesten ja poikien tapahtuma järjestetään Kolilla ulkoilun merkeissä

EAHAD kongressi järjestetään Helsingissä Finlandia-talossa

Viimeiset paikallistapahtumat olivat Liedossa ja Perniössä

Von Willebrandin taudin kuvauksesta kulunut 90 vuotta



## Immuunipuolustus kuriin

Yksi isoimmista geenihoidon haasteista on ollut se, että elimistön immuunipuolustus tunnistaa tervettä geeniä kantavat virusvektorit elimistölle vieraisiksi ja pyrkii niistä eroon. Hemofilian geenihoidon viimeaikaisessa kehityksessä immuunipuolustusreaktiota on kuitenkin onnistuttu hallitsemaan lääkityksellä (ns. immunosuppressio), minkä ansiosta geeninsiirron vaste on saatu pysyvämmäksi.

- Myös virusvektoreiden kehityksessä on menty eteenpäin. Tavot, joilla niitä on muokattu paremmin toimiviksi ovat kuitenkin osittain kehittäjien salaisuuksia, Lehtinen sanoo.

Tällä hetkellä hemofilian geeniterapia-tutkimuksessa geeninsiirron välineinä käytetään pitkälti rAAV (recombinant adeno-associated virus) -nimisiä vektoreita. rAAV on AAV-nimisen luonnossa esiintyvän viruksen geeniteknisesti muunneltu muoto, johon haluttu geeni on lisätty. Viruksesta esiintyy luonnossa lisäksi erilaisia kantoja, jotka ovat eri kudoksille spesifejä. Näiden spesifien kantojen avulla rAAV saadaan ohjattua oikeaan kohteeseen eli hemofilian tapauksessa maksasoluihin. Geeninsiirto tehdään nykyisin pääasiassa verenkierron kautta injektoidulla vektorilla suoraan suoneen.

Turvallisuuden näkökulmasta rAAV-vektoria pidetään yleisesti ottaen hyvänä geeninsiirron välineenä. Tähän mennessä kyseisellä vektorilla geeninsiirron saaneista hemofiliapotilaista yhdenkään turvallisuus ei ole tutkimusten mukaan vaarantunut. On olemassa kuitenkin pieni teoreettinen riski, että vektorin kantama geneet-

tinen materiaali integroituu tumassa osaksi isäntäsolun genomia, jolloin esimerkiksi syövän mahdollisuutta ei voida täysin poissulkea. Geeniterapian pitkän tähtäimen turvallisuus onkin seikka, johon saadaan vastauksia vasta ajan kanssa.

## Ylitettäviä esteitä

Vaikka geeninsiirrolla on saatu aikaan lupaavia tuloksia, myös haasteita ja avoinna olevia kysymyksiä riittää. Esimerkiksi virusvektoreita kohtaan syntyvän immuunipuolustusreaktion mittaamiseksi ei ole olemassa tällä hetkellä kliinistä laboratoriotestiä, jolla asian voisi diagnosoida nopeasti. Näin ollen oikea-aikaisen immunosuppressiolääkityksen aloittaminen olisi vielä käytännössä haastavaa. Päätettävänä on myös se, minkälainen hyytymistekijätaso geeninsiirrolla pitäisi vähintään saavuttaa.

Ennen kuin geeniterapiasta voi tulla totta, on hoito saatava lisäksi koskemaan laajempaa joukkoa hemofiliapotilaita. Tähän saakka kehitetty hoito ei sovellu esimerkiksi potilaille, joilla on luonnostaan neutraloivia vasta-aineita AAV:ta kohtaan. Neutraloivia vasta-aineita syntyy myös vektorinannon jälkeen, minkä vuoksi hoito on nykyisellään kertaluontoinen. Tämä tuo erityisen haasteen lapsipotilaiden kohdalla, jotka kasvaessaan todennäköisesti tarvitsisivat toisen geeninsiirron.

Myös inhibiittoripotilaat ja potilaat, joilla on piilevä maksasairaus ovat nykyisellään geeniterapiatutkimuksen ulottumattomissa.

Lehtinen muistuttaa lisäksi, ettei arviolta 70 % maailman hemofiliapotilaista ole tälläkään hetkellä korvaushoidon piirissä. Mikäli geeniterapia tulee, on relevanttia kysyä, kenelle se on saatavilla?

- Suomessa, kuten muissakin Pohjoismaissa, hemofilian hoito on ollut jo pitkään laadukasta ja täällä haasteena alkaa ennemminkin olla eri lääkemuotojen suuri määrä. Kaikki uudet hoitomuodot eivät kuitenkaan välttämättä tule tännekään asti, jos käyttäjiä on vain muutamia. Se riippuu siitä, miten paljon yhteiskunta on hoitoista valmis maksamaan.

Ja kallista parantava geeniterapia tulee varmasti olemaan, mutta kuinka kallista, sitä Lehtinen ei osaa sanoa.

- Kansainvälisissä kongresseissa olen kuullut spekulatioita miljoonasta viiteen per hoitokerta, hän toteaa.

## Perinnöllisyysneuvontaa tarjolla

Vaikka parantava geeniterapia ei vielä ole mahdollista, on hemofiliaa sairastaville tai sitä kantaville henkilöille tarjolla alkio- ja sikiödiagnostiikan keinoja perhesuunnittelun ja synnytukseen valmistautumisen avuksi. Alkionvalinta on mahdollista koeputkihedelmöityksen avulla.

- Perinnöllisyysneuvontaa tarjotaan perheille ja kaikille halukkaille, ja monet sitä ovat hyödyntäneetkin, Lehtinen kertoo.

Sen sijaan geenimuunneltujen alkioiden käyttö hedelmöityshoidoissa on kiellettyä monissa maissa eettisten ja turvallisuuden liittyvien seikkojen

Yksilöity hoito levisi tietoisuuteen ja käytännöiksi pitkävaikutteisten korvaushoitojen tulon myötä 50. pohjoismainen NordCoag juhlakongressi järjestettiin Finlandia-talolla (250 osallistujaa) Ensimmäinen pitkävaikutteinen korvaushoitovalmiste tulee saataville A-hemofilian hoitoon



vuoksi. Aihe on ollut viime aikoina erityisen paljon esillä vuonna 2012 lanseeratun, käänteentekevän CRISPR-Cas -geeninmuokkaustyökalun myötä. Muihin vastaaviin menetelmiin verrattuna tekniikka on yksinkertaisempi, halvempi ja helpompi, minkä vuoksi siitä povataan uutta geeniterapian mullistajaa. Nähtäväksi jää, tuoko se tulevaisuudessa apua myös hemofilian hoitoon.

Kun Lehtinen katsoo 5-10 vuoden päähän, hän uskoo, että hemofilian ja muiden verenvuototautien hoidossa ollaan pidemmällä kuin tänään.

- Vaihtoehtoiset, ihon alle annosteltavat pitkävaikutteiset ylläpitohoidot, jotka eroavat perinteisestä korvaushoidosta, valtaavat ainakin varmasti alaa. Onko joillakin sitten geeniterapia käytössä, se voi olla. ■

#### **Käytettyjä lähteitä:**

Arruda V. R., Doshi B. S., Samelson-Jones B. J. 2017. Novel approaches to hemophilia therapy: successes and challenges. *Blood*. 2017;130(21): 2251-6.

George Lindsey A. 2017. Hemophilia gene therapy comes of age. *Blood Advances* 2017;1(26): 2591-9.

Karppinen Peppi. 2015. Ihmisalkion genomia muunneltu CRISPR/Cas -menetelmällä. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2015;131(16): 1427.

Pierce G. F., Coffin D., Members of the WFH Gene Therapy Round Table Program Committee and Organizing Committee. 2019. *The 1st WFH Gene Therapy Round Table: Understanding the landscape and challenges of gene therapy for haemophilia around the world*. *Haemophilia* 2019;25(2): 189-194.



*Elina Lehtinen on toiminut Meilahden Hyytymishäiriöyksikön erikoislääkärinä vuodesta 2005 lähtien. Lehtinen kiinnostui hyytymishäiriöistä ja perinnöllisistä verenvuototaudeista USA:ssa erikoistuessaan hematologiaan hemofilian geeniterapiaa kehittävässä tutkimusryhmässä. Kuva: Elina Lehtisen kuva-arkisto*

SHY:n ensimmäinen webiaari (nettiluento) on maailman hemofilia-päivänä (17.4.)

Oulunkylän kuntoutussairaalassa aikuisten kuntoutuskurssi yhdistyksen rahoittamana

Suomen Hemofiliayhdistys tekee kaksi kartoitusta yhteistyökumppaneidensa kanssa

SHY:n vaalikokous kutsuu kaikki toiminnassa vielä mukava olevat perustajajäsenet yhdistyksen kunniajäseniksi

Ensimmäinen uusi ihon alle annosteltava hoitomuoto tulee saataville A-hemofilian hoitoon

Kaisa Vepsäläisen väitöskirja "FVIII prophylaxis in children with severe haemophilia A: A nationwide survey of outcome and costs in Finland" julkaistaan



# Verenvuotosairauksien hoito tänään ja huomenna

**Teksti: Riitta Lassila ja Elina Lehtinen, HUS**

Vuonna 2007 perustettu European Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD, [www.EAHAD.org](http://www.EAHAD.org)) – järjestö on toiminnallaan luonut linjaukset hemofilian ja muiden verenvuotosairauksien hoitoon, 10 hoidon pääperiaatetta (ks. taulukko). Etenevä haittavaikutusten tai oheissairauksien seuranta (EUHASS) on kerännyt vuodesta 2008 lähtien kolmen kuukauden välein tietoa yli 42000 kaiken ikäisistä potilaista ja se on verkostoitunut myös Kanadan ja Australian rekistereihin. Suomi on ollut alusta asti mukana HUS:n myötä. Rekisterissä on yli 90 keskusta 28 Euroopan eri maasta. Rekisteri raportoi hoitovalmisteisiin liittyen vasta-ainemuodostuksen, syöpäsairauksien ja verisuonitukosten ilmaantuvuuden, allergiat ja mahdolliset infektiot sekä kuolemantapaukset ja niiden syyt. Rekisteriverkoston kautta on mahdollista saada hoitokeskuksiin nopea yhteys, jos ilmeni jotakin tärkeää tiedotettavaa.

EAHAD on myös luonut hoidon yhdenmukaistamiseksi kansalliset suositukset keskusten toimintaedellytyksistä (EUHANET). Hoitokeskusten kartta ([www.hclocator.org](http://www.hclocator.org)) kätevine yhteystietoineen löytyy verenvuoto-ongelmista kärsiville matkaajille tarpeen mukaan. Hemofilian hoitokeskusten (European Haemophilia Treatment Centre, EHTC: TYKS, Tays, KYS, OYS, HUS) ovat kansallisesti verkostoituneet (Suomessa Hemofiliaryhmä, vuodesta 2000, mukana on ollut myös Veripalvelun edustaja) ja kullakin

maalla tulee olla ainakin yksi EHCCC (Comprehensive Care Center), jossa tarjotaan myös päivityksellistä hoitoa laboratoripalveluineen (HUS).

Kansainvälinen verkostoituminen ja asiantuntijankemysten vaihto nopeasti muuttavan hoidon ympäristössä on perusedellytys hoidon optimaaliselle kehittymiselle. World Federation of Hemophilia, WFH, on järjestänyt myös paikallisia koulutusohjelmia, ns. Twinning, joka HUS:illä oli ilo toteuttaa vuosina 2013-2017 Tallinnan Northern Estonian Medical Centren kanssa.

Hemofilian yksilöity hoito on tänä päivänä mahdollista ja yksinkertais-takin valmistekirjon myötä. Yksilöllinen lääkeväste (farmakokinetiikka) onnistuu lähettämällä (anonymisti) potilaan



perustiedot, ikä, paino, hoitovalmiste ja laboratoriovasteet (4t, 24t tai 48t ja uusilla pitkävaikutteisilla valmisteilla 72t) Kanadaans. WAPPS-Hemo systeemiin ([www.wapps-hemo.org](http://www.wapps-hemo.org)). Näin saadaan selkeä käsitys siitä, kuinka monta tuntia lääkevaikutus on kolmen %:n tason yläpuolella, jota pidetään nykyisin hoidon vähimmäistavoitteena. Vastaus lääkevästeen ajallisesta käyrästä saadaan vuorokaudessa sähköisesti. Hoito on entistä enemmän monialaista. Fysioterapia ja kuntoutus ovat keskeisiä, jos on syntynyt nivelongelmia ja toisaalta niiden ehkäisyssä. Ortopedin kans-

## Taulukko

### Verenvuototautien eurooppalaiset periaatteet

- Hemofiliahoiton\* keskittäminen ja paikallinen verkostoituminen
- Kansallinen hemofiliapotilaiden rekisteri
- Hoitokeskukset: EHCCC = European Haemophilia Comprehensive Care Center (Suomessa HUS), ja EHTC, European Haemophilia Treatment Center (Tays, TYKS, OYS, KYS).
- Hemofiliahoiton\* koordinointi yhteistyössä viranomaisten kanssa
- Turvalliset ja tehokkaat hoitovalmisteet ja näiden seuranta
- Kotihoito ja lääkkeiden saatavuus
- Verenvuotoja ehkäisevä profylaktinen hoito
- Erikoissairaanhoidon ja ensiavun saatavuus

\*myös muut verenvuototaudit

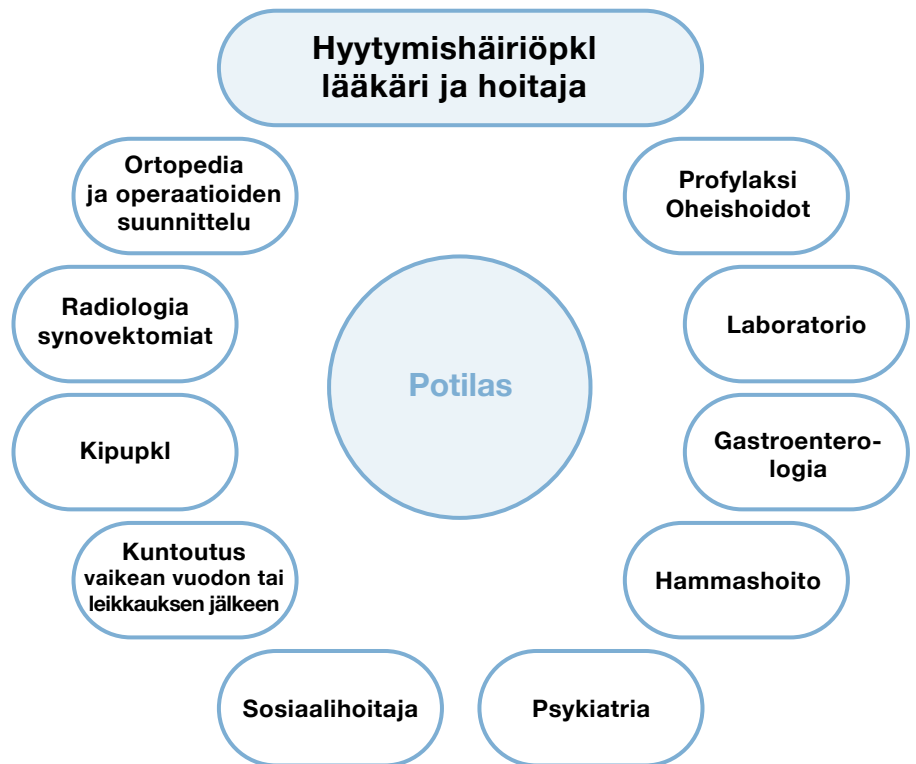
Viite: *Haemophilia* 2008;14:361-374





sa yhteisesti suunnitellaan leikkaushoitoja, niihin valmistautumista ja toipilasaikaa. Eri erikoisalojen kanssa pohditaan esim. maksasairauksien, suolistoverenvuotojen, sydän ja verisuoniongelmiä (esim. eteisvärinärytmihäiriö) ja syöpäsairauden hoitoja, jos potilaan lähtökohtana on verenvuotoalttius.

Uudet hoitomuodot, pitkävaikutteiset valmisteet, hyytymistekijä VIII tai IX:stä riippumattomat terapiat (ns. non-factor therapies) tekevät tuloaan. Emisitsumabi on jo saatavilla korvattavana vasta-ainepositiivisten hemofilia A potilaiden hoitoon. Hoitotahoille syntyykin nopeasti uusia haasteita kehittää hoitovasteen seurantamittareita ja ennakoita hoidon mahdollisia riskitilanteita. Geeniterapia ei ole enää utopiaa, vaan maailmalla jo sadoille hemofiliapotilaille on tehty geeninsiirto ja saatu hemofilian hoitoon pitkäkestoisia vasteita ja lähes taudin paraneminen. Terveystaloudelliset ja vastuulliset hoitoratkaisut ovat välttämättömiä toisaalta lisääntyvien hoitokustannusten ja kiristyvän talouden myötä. Viime vuosien aikana onkin esim. hemofilian kokonaiskustannuksia saatu alenemaan, ja yliopistosairaalapiireissä hoidettujen suomalaispotilaiden verenvuotojen esiintyvyys on keskimäärin 1.5 verenvuotoa/vuosi oli hoito sitten profylaksia tai tarpeen mukaista, joten hoidon kohdistamisessa on onnistuttu erinomaisesti. Tulevaisuus on vähitellen nykynuorison käsissä, ja alalle motivointi on hoitohenkilöstön keskuudessa tärkeää. ■



Monialainen Baltian Hemofilia 'Workshop' 07.06.2016 Helsinki.  
Kuva: Riitta Lassilan kuva-arkisto

# Hyytymishäiriöyksikkö: Laboratoriotutkimuksia ja hoitoa potilaan parhaaksi

*Kaksitoista vuotta sitten HUSissa yhdistettiin voimat vuototautipotilaiden parhaaksi. Hematologian klinikka ja HUSLABin Meilahden sairaalan laboratorio laativat yhteiset tavoitteet diagnostiikan ja hoidon parantamiseksi. Työtä olivat käynnistämässä nykyinen hyytymishäiriöiden professori Riitta Lassila ja nykyinen kliinisen kemian ylläkäri Lotta Joutsu-Korhonen. Luotiin moniammatillinen tiimi, jossa yhteistyö tiivistyi. Suunnitelmana oli ottaa käyttöön uusia laboratoriotutkimuksia sekä palvella aiempaa nopeammin. Tässä onnistuttiin, ja toiminta on vakiintunut. Myös tutkimus-, koulutus ja kehitystyö jatkuvat.*

**Teksti: Lotta Joutsu-Korhonen**

Hyytymishäiriöpotilaiden hoidossa tarvittavat erikoistutkimukset on keskitetty Meilahteen HUSLAB-talon automaatiolaboratorioon. Verinäytteestä voidaan tutkia mm. yksittäisiä hyytymistekijöitä, kuten hyytymistekijä VIII tai IX aktiivisuuksia tai von Willebrandin tekijän ominaisuuksia.

Yhdestä verinäytteestä voidaan tehdä myös laaja vuototaipumus-tutkimuspaketti; usein tätä pyydetään diagnoosivaiheessa tai jos halutaan laajemmin selvittää hyytymistekijöiden yhteisvaikutuksia. Korvaushoidon seuranta edellyttää myös erikoismenetelmiä.



HUSin Hyytymishäiriöyksikön moniammatillinen tiimi. Kuva: HUSin kuva-arkisto

Laboratoriolle asetetut kysymykset ja pyynnöt ovat usein akuutteja ja vastauksia tarvitaan nopeasti. HUSLAB on vahva, monialainen laboratorio, joka tarjoaa näytteenotto- ja päivystystutkimuksia kaikkina vuorokauden aikoina. Vuotopotilaiden näytteet ovat ainutlaatuisia ja myös niiden otto vaatii erityisosaamista. Vuotopotilaiden hoito kehittyy aiempaa yksilöllisempään suuntaan, ja myös hoidon seuranta edellyttää kehitystyötä laboratoriolta ja saumatonta yhteyttä klinikkaan. HUSLAB palvelee erikoissairaanhoidon ja kuntien perusterveydenhuoltoa sekä erikoistutkimuksissa myös koko Suomea. Toiminta on laajentunut Helsingin ja Uudenmaan alueelta myös Kymsojen sairaanhoitopiirin alueelle sekä ensi vuonna myös Eksoten alueelle. Erikoishyytymisnäytteitä saapuu ajoittain myös muualta Suomesta sekä nykyisin myös Virossa.

Hyytymistutkimuksia analysoidaan Meilahden lisäksi myös yhdeksässä muussa ympärivuorokautisesti päivystävässä sairaalassa. HUSLABin kliininen kemia tuottaa vuosittain noin 17 miljoonaa laboratoriotutkimusta, joista hyytymistutkimuksia on yli puoli miljoonaa. HUSLAB analysoi laajasti potilaan hoidossa tarvittavia laboratoriotutkimuksia veri-, virtsa-, kudose- sekä likvori- ja muista punktionäytteistä: kemian, immunokemian, hematologian, erikoiskemian, genetiikan, mikrobiologian ja patologian alan tutkimuksia. Näyteputkia saapuu pelkästään HUSLAB-taloon arkipäivisin keskimäärin 25 000 - 30 000. HUSLAB vastaa myös verikeskustoiminnasta, tekee tarvittavat laboratoriomääritykset ja välittää punasolu-, trombosyytti- ja jääplasmavalmisteet hoitoyksiköille ja sieltä edelleen potilaille.

Meilahden hyytymislaboratoriossa työskentelee laboratoriolääkäreitä, sairaalakemistejä ja bioanalytikkoja. Koulutukseen ja kansainvälisyyteen satsataan, sillä ala vaatii erikoisosaamista, mitä ei saavuteta hetkessä. Osaaminen ja kokemus vahvistuvat vain pitkäjänteisellä työllä. Työtä on tehtävä, jotta potilaiden diagnostiikka ja hoito olisivat tehokasta, täsmällistä ja riittävän nopeaa myös jatkossa. ■

## *Kuvia vuosien varrelta*



Perustemiskokous 1969. Kuva: SHY:n arkisto

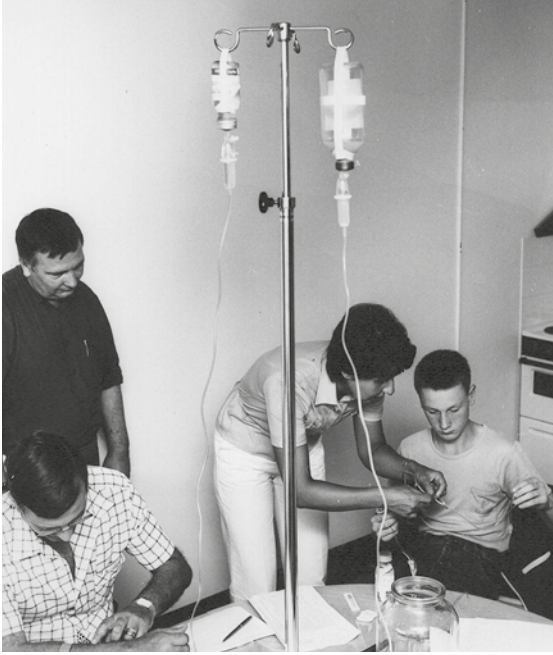


SHY:n 10-v juhlista ravintola White Ladyssa. Mukana mm. Dosentti Vesa Rasi SPR Veripalvelusta ja yhdistyksen silloinen puh.joht. Matti Juvani. Takana Risto Vesalainen.  
Kuva: Kari Horkon arkisto



Tässä kaksi nuorempaa hallituksen jäsentä 10-v juhlassa marraskuussa 1979 - Markku Toiviainen ja Kari Horko seuralaisineen. Kuva: Kari Horkon arkisto





*Kotihoitokoulutusta 70-luvulta. Kuva: SHY:n arkisto*



*"Joko se on liuennut". Veijo Mäenpää arvuuttelee, onko "kryo" jo liuennut. Kotihoitokurssi Veripalvelussa vuonna 1974. Kuva: SHY:n arkisto*



*Nuorimpana aloittanut. Vesa-Pekan kotihoito alkoi nelivuotiaana vuonna 1976. Isä laittoi neulan suoneen. Kuva on julkaistu TERVEYS-lehdessä nro 3 vuonna 1977.*





*Ensimmäinen kuntoutuskurssi vuonna 1977. Kuva: SHY:n arkisto*



*Nuorten kurssi 1986. Kuva: SHY:n arkisto*



*Kuntoutuskurssi Ortonissa. Kuva: SHY:n arkisto*



*Kymmenes kesätapahtuma Tanhuvaarassa vuonna 2009. Kuva: Markku Toiviainen, SHY:n arkisto*



*Naistentapahtuma 2014. Kuva: Arja Heikkilä, SHY:n arkisto*



*Vaalikouksessa 2018 kukitettiin perustajajäseniä. Kuva: SHY:n arkisto*



# Lämpimät onnittelut 50-vuotiaalle Suomen Hemofiliayhdistykselle!

**Octapharma Nordic AB**

**Ihmiseltä ihmiselle**

**octapharma**

For the safe and optimal use of human proteins

# Onneksi olkoon 50-vuotiaalle Suomen hemofiliayhdistykselle!

Meillä Novo Nordiskilla on ollut kunnia tehdä yhteistyötä Suomen hemofiliayhdistyksen kanssa jo yli 20 vuoden ajan. Hemofilia on ollut ja on tulevaisuudessakin yksi tärkeimmistä osa-alueista tutkimus- ja tuotekehitystyössämme. Toivotamme menestyksekkästä ja yhteistyön täyteistä tulevaisuutta myös seuraavalle 50 vuodelle!

Novo Nordiskin tärkeimpiin arvoihin kuuluu tuoteinnovaatioiden kehittämisen lisäksi ympäristöystävälliset tuotantoratkaisut. Jo vuonna 2020 kaikki Novo Nordiskin valmistamat lääkeinnovaatiot tuotetaan 100 %:sti uusiutuvalla energialla.

Hyvää juhluvuotta toivottaen,  
Pekka Varis  
Biofarmajohtaja, Novo Nordisk Farma Oy

FI19 CH00002-6



Pfizer hemofilia  
onnittelee  
vireää  
viisikymppistä!



PP-REF-FIN-0051-26062019



**Onnittelemme 50-vuotiasta yhdistystä!**



Korvaamme  
puuttuvan  
komponentin

Joskus ihmisen verestä voi puuttua tärkeä ainesosa, jota ilman hän sairastuu, joskus jopa hengenvaarallisesti. Tavoitteenamme on korvata plasmalääkkeidemme avulla potilaalle hänen verestään puuttuva komponentti.

Haluamme lisätä tietoa sairauksista ja kouluttaa terveydenhuoltoalan henkilöstöä, myös harvinaisista sairauksista. Tällä tavalla tahdomme korvata koulutuksen avulla puuttuvan komponentin eli mahdollisesti puuttuvan tiedon.



**50 v yhdistystä  
onnittelevat  
Savitaipaleen apteekki  
ja Lemminkäinen apteekki**



## **Roche Oy onnittelee 50-vuotiasta Suomen Hemofiliayhdistystä**

Lääkeyhtiö Roche on erikoistunut vakavien sairauksien hoitoon kehitettäviin lääkkeisiin. Olemme tuoneet ratkaisuja mm. erilaisten syöpien ja hemofilian hoitoon.

# Suomen Hemofiliayhdistyksen hallituksen jäsenet

## 28.11.1969 – 2019

Vuosi	Puheenjohtaja	Varapuheenjohtaja	Sihteeri	Hallituksen jäsenet
1969	Risto Vesalainen	Leonid Taimi	Pirkko Hartikainen	Eero Ikkala, Rolf Heikel, Raimo Heikkilä, Veijo Mäenpää, Armas Qvick
1970	Risto Vesalainen	Leonid Taimi	Pirkko Hartikainen	Eero Ikkala, Rolf Heikel, Raimo Heikkilä, Veijo Mäenpää, Armas Qvick
1971	Risto Vesalainen	Leonid Taimi	Raimo Heikkilä	Pirkko Hartikainen, Eero Ikkala, Arvi Jokinen, Gunnar Myllylä, Veijo Mäenpää
1972	Risto Vesalainen	Leonid Taimi	Matti Juvani	Pirkko Hartikainen, Arvi Jokinen, Antti Kirjonen, Gunnar Myllylä, Antero Takala
1973	Risto Vesalainen	Markku Koskinen	Irja Korpela	Raimo Heikkilä, Eero Ikkala, Arvi Jokinen, Matti Juvani, Aira Teräs
1974	Gunnar Myllylä	Risto Vesalainen	Irja Korpela	Raimo Heikkilä, Arvi Jokinen, Matti Juvani, Sirkka Kuisma, Vesa Rasi
1975	Gunnar Myllylä	Risto Vesalainen	Irja Korpela	Kerttu Heikkilä, Arvi Jokinen, Matti Juvani, Sirkka Kuisma, Vesa Rasi
1976	Matti Juvani	Vesa Rasi	Leonid Taimi	Kerttu Heikkilä, Tapani Hämäläinen, Irja Korpela, Sirkka Kuisma, Risto Vesalainen
1977	Matti Juvani	Jouko Sigfridsson	Kerttu Heikkilä	Tapani Hämäläinen, Riitta Kekomäki, Irja Korpela, Vesa Rasi, Risto Vesalainen
1978	Matti Juvani	Jouko Sigfridsson	Kerttu Heikkilä	Uolevi Kankaanpää, Irja Korpela, Vesa Rasi, Markku Toiviainen, Risto Vesalainen
1979	Matti Juvani	Kari Horko	Markku Toiviainen	Irja Korpela, Kaisu Mikkola, Vesa Rasi, Marketta Taimi, Markku Vesalainen
1980	Matti Juvani	Kari Horko	Markku Toiviainen	Merja Hakala, Irja Korpela, Marketta Taimi, Timo Talasvirta, Markku Vesalainen
1981	Kari Horko	Matti Juvani	Markku Toiviainen	Merja Hakala, Marketta Taimi, Timo Talasvirta, Seppo Urja, Markku Vesalainen
1982	Kari Horko	Markku Toiviainen	Riitta Pipatti	Kerttu Heikkilä, Matti Juvani, Armas Qvick, Vesa Rasi, Björn Öhrnmark
1983	Kari Horko	Markku Toiviainen	Riitta Pipatti	Kerttu Heikkilä, Matti Juvani, Armas Qvick, Vesa Rasi, Björn Öhrnmark
1984	Merja Hakala	Björn Öhrnmark	Heidi Honka	Arvi Jokinen, Kalevi Korpela, Riitta Pipatti, Armas Qvick, Vesa Rasi
1985	Merja Hakala	Matti Juvani	Heidi Honka	Riitta Kekomäki, Kalevi Korpela, Armas Qvick, Jukka Taimi, Björn Öhrnmark
1986	Marketta Taimi-Kämäräinen	Björn Öhrnmark	Irja Korpela	Arvi Jokinen, Timo Kontuniemi, Armas Qvick, Vesa Rasi, Jukka Taimi
1987	Kerttu Hannila	Seppo Urja	Jukka Taimi	Riitta Kekomäki, Timo Kontuniemi, Irja Korpela, Elina Nikanne, Armas Qvick
1988	Kerttu Hannila	Seppo Urja	Jukka Taimi	Riitta Kekomäki, Timo Kontuniemi, Irja Korpela, Elina Nikanne, Armas Qvick
1989	Kerttu Hannila	Seppo Urja	Timo Kontuniemi	Irja Korpela, Sirkka Kuisma, Armas Qvick, Vesa Rasi, Sirkka Ruusunen
1990	Seppo Urja	Kerttu Hannila	Timo Kontuniemi	Sirkka Kuisma, Vesa Rasi, Sirkka Ruusunen, Markku Toiviainen, Pertti Tossavainen

1991	Seppo Urja	Kerttu Hannila	Timo Kontuniemi	Hannu Haaranen, Riitta Kekomäki, Sirkka Ruusunen, Markku Toiviainen, Pertti Tossavainen
1992	Seppo Urja	Timo Kontuniemi	Peter Molander	Hannu Haaranen, Riitta Kekomäki, Maarit Lamposaari, Sirkka Ruusunen, Markku Toiviainen
1993	Seppo Urja	Timo Kontuniemi	Maj-Lis Öhrmark	Maarit Lamposaari, Peter Molander, Armas Qvick, Jukka Rajantie, Markku Toiviainen
1994	Seppo Urja	Markku Toiviainen	Maj-Lis Öhrmark	Hannu Haaranen, Timo Kontuniemi, Maarit Lamposaari, Armas Qvick, Jukka Rajantie
1995	Seppo Urja	Markku Toiviainen	Maj-Lis Öhrmark	Hannu Haaranen, Timo Kontuniemi, Maarit Lamposaari, Peter Molander, Anne Mäkipernaa
1996	Seppo Urja	Timo Kontuniemi	Maj-Lis Öhrmark	Hannu Haaranen, Pekka Heikkilä, Anne Mäkipernaa, Markku Toiviainen, Arja Virtanen
1997	Seppo Urja	Timo Kontuniemi	Arja Virtanen	Hannu Haaranen, Sirpa Neittamo, Vesa-Pekka Raine, Jukka Rajantie, Markku Toiviainen
1998	Seppo Urja	Timo Kontuniemi	Arja Virtanen	Hannu Haaranen, Sirpa Neittamo, Vesa-Pekka Raine, Jukka Rajantie, Markku Toiviainen
1999	Seppo Urja	Timo Kontuniemi	Arja Virtanen	Hannu Haaranen, Pekka Heikkilä, Sirpa Neittamo, Jukka Rajantie, Markku Toiviainen
2000	Arja Forsman	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Pekka Heikkilä, Sirpa Neittamo, Jari Nykänen, Jukka Rajantie, Markku Toiviainen
2001	Arja Forsman	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Pekka Heikkilä, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Jari Nykänen, Markku Toiviainen
2002	Arja Forsman	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Pekka Heikkilä, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Markku Toiviainen, Mirva Tossavainen
2003	Arja Forsman	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Pekka Heikkilä, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Markku Toiviainen, Mirva Tossavainen
2004	Arja Forsman	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Pekka Heikkilä, Anne Inkilä, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Markku Toiviainen
2005	Arja Forsman	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Pekka Heikkilä, Anne Inkilä, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Markku Toiviainen
2006	Arja Forsman	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Pekka Heikkilä, Minna Kuutti, Riku Lamposaari, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Markku Toiviainen
2007	Arja Forsman	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Minna Kuutti, Riku Lamposaari, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Markku Toiviainen
2008	Arja Heikkilä	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Virve Lahtinen, Riku Lamposaari, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Markku Toiviainen
2009	Arja Heikkilä	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Virve Lahtinen, Riku Lamposaari, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Markku Toiviainen
2010	Arja Heikkilä	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Hannu Haaranen, Riku Lamposaari, Riitta Lassila, Sirpa Neittamo, Virve Nöges, Markku Toiviainen
2011	Arja Heikkilä	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Elina Armstrong, Hannu Haaranen, Riku Lamposaari, Sirpa Neittamo, Virve Nöges, Markku Toiviainen
2012	Arja Heikkilä	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Elina Armstrong, Hannu Haaranen, Riku Lamposaari, Sirpa Neittamo, Virve Nöges, Markku Toiviainen

2013	Arja Heikkilä	Timo Kontuniemi	Mervi Runstén	Elina Armstrong, Hannu Haaranen, Riku Lamposaari, Virve Nöges, Katja Peltoniemi, Markku Toiviainen
2014	Arja Heikkilä	Katja Peltoniemi	Mervi Runstén	Elina Armstrong, Hannu Haaranen, Riku Lamposaari, Hannele Kareranta, Maj-Lis Konnos, Meri Korpilahti
2015	Arja Heikkilä	Katja Peltoniemi	Mervi Runstén	Elina Armstrong, Hannu Haaranen, Hannele Kareranta, Maj-Lis Konnos, Meri Korpilahti, Vesa-Pekka Rainne
2016	Meri Korpilahti	Katja Peltoniemi	Mervi Runstén	Elina Armstrong, Hannu Haaranen, Hannele Kareranta, Marja Koli, Maj-Lis Konnos, Vesa-Pekka Rainne
2017	Meri Korpilahti	Katja Peltoniemi	Mervi Runstén 31.7. Ritva Laitinen 1.8.	Elina Armstrong, Hannu Haaranen, Riikka Kaivo, Marja Koli, Maj-Lis Konnos, Laura Kuusiniemi
2018	Meri Korpilahti	Katja Peltoniemi	Ritva Laitinen	Elina Lehtinen (ent. Armstrong), Hannu Haaranen, Riikka Kaivo, Marja Koli, Maj-Lis Konnos, Laura Kuusiniemi
2019	Meri Korpilahti	Katja Peltoniemi	Ritva Laitinen	Elina Lehtinen, Hannu Haaranen, Riikka Kaivo, Marja Koli, Maj-Lis Konnos, Laura Pelgonen (ent. Kuusiniemi)

## Hallitus

**Meri Korpilahti**  
puheenjohtaja  
Skuuttihaantie 1  
02480 KIRKKONUMMI  
meri.korpilahti@hemofilia.fi

**Hannu Haaranen**  
rahastonhoitaja  
Ala-Tonttilankatu 5 A 1  
15170 LAHTI  
puh. 0400 354 137  
hannu.haaranen@hemofilia.fi

**Marja Koli**  
Jäkälätie 6  
04400 JÄRVENPÄÄ  
marja.koli@hemofilia.fi

**Riikka Kaivo**  
riikka.kaivo@hemofilia.fi

**Katja Peltoniemi**  
varapuheenjohtaja  
puh. 050 4137 147  
katja.peltoniemi@hemofilia.fi

**Elina Lehtinen**  
lääkärjäsen  
elina.lehtinen@hemofilia.fi

**Maj-Lis Konnos**  
Piispanpiha 1 A 19  
02200 ESPOO  
majlis.konnos@hemofilia.fi

**Laura Pelgonen**  
(ent. Kuusiniemi)  
laura.kuusiniemi@hemofilia.fi

## Seuraavan lehden aineistopäivä

8.11.2019

### Tiivisteiden ilmoitushinnat

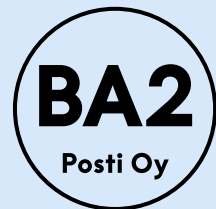
kokosivu 2800 € / vuosi (4 ilmoitusta)  
puolisivua 1400 € / vuosi (4 ilmoitusta)  
kokosivu 800 € / kertailmoitus  
puolisivua 400 € / kertailmoitus

Hinnat edellyttävät painovalmiin aineiston lähettämistä toimitukselle. Toimitus ei voi luvata varmaa sijoituspaikkaa ilman eri sopimusta.

Ilmoitukset lähetetään painovalmiina Tiivisteiden toimitukseen aineistopäivään mennessä.

Värit: CMYK  
Reoluutio: 300 ppi  
Kokosivu: 210 x 297 mm + leikkuuvara 3mm  
Puolisivua: 210 x 148 mm + leikkuuvara 3mm





Posti Green



**Suomen Hemofiliayhdistys**  
Föreningen för blödarsjuka i Finland