

# Coltrane Partanen, Edgar Stene -voittaja 2010

## Vakavasti sairas jaksaa elää vireästi tasapainossa tekemisen ja levon välillä



Coltrane ja Juho Hassinen. Juho on avopuolison Villen veljenpoika, joka pyörähtää koulupäivän päätteksi Coltranen huomaa, kun vanhemmat ovat töissä. Veljen perhe asuu naapurustossa.

**C**oltrane Partasen päivät täyttyvät monista askareista vaikeasta Ehlers-Danlos-oireyhtymästä huolimatta. Eläväinen nainen viihtyisi varmasti vaikka autiolla saarella, sillä hänellä on taito luoda viihtyisyyttä ja sisältöä niin itselleen kuin läheisilleenkin, vaikka elämä kipujen kanssa olisi kovin vaikeaa. "Sairauden kanssa jaksaa

elää vireää elämää, kun löytää tasapainon tekemisen ja levon välillä", sanoo Coltrane.

Hän on löytänyt myös itselleen sopivan liikuntamuodon, joogan, jolla hän pitää kuntoa yllä. Sitä hän on harrastanut jo usean vuoden ajan.

Coltrane on nyt 39-vuotias. Hänellä on ollut kipuleivia vaivoja, joihin on etsitty syitä, pian kaksi vuosikymmentä,

mutta Ehlers-Danlos-diagnoosin hän sai vasta vuonna 2007.

Ensimmäistä kertaa hänellä epäiltiin jotain vakavaa reumasairautta, kun hän oli parikymppinen. Silloin hänen selkkipuujan tutkittiin selkärunkareumana, mutta diagnoosi ei varmistunut.

Coltrane eli kivuistaan huolimatta nuoren aikuisen elämää. Hän valmistui trade-

nomiksi ja sijoittui työelämään. Vuodet 2004–05 merkitsivät käännettä huonompaan. Säryt laajenivat ja pahe- nivat. Ensimmäinen kipu alkoi toisesta lonkasta, mutta pian molemmat lonkat olivat hyvin kipeät.

Hän asui avopuolisonsa Villen kanssa Espoossa hissittömässä kerrostalossa. Kivut tulivat niin sietämättömiksi, että puoliso joutui välillä kantamaan hänet reppuselässä omaan kerrokseen. Puolisot päätyivät pian hankkimaan uuden asunnon, rivitalohuoneiston Sundsbergista Kirkkonummelta.

Coltrane kohtasi lääkärin, joka paneutui hänen paperihinsa ja sairauteensa. Hän sai lähteen Helsingin yliopistollisen sairaalan perinnöllisyysklinikkaan. Sen jälkeen hän sai lääkärin fysiatri **Seppo Villasen**, joka on perehtynyt Ehlers-Danlos-oireyhtymään.

Diagnoosi kokosi yhteen monia Coltranen oireita. Sen kautta selittyivät ankarat kivut, lihasteikkous, ihon venyvyys, erikoinen arpikudos, jota hänellä on eniten vatsan alueella useiden leikkausten seu-

□ Coltrane Partanen voitti tämänvuotisen Edgar Stene -kirjoituskilpailun Suomen osuuden. Kilpailuotsikkona oli *Kuinka oikeastaan selviydyn työstäni reumasairauttani, jokapäiväinen todellinen elämäni*.

□ Kirjoituksessa työ sai olla palkkatyötä, kotityötä tai vapaaehtoistyötä.

□ Coltranen työ on kirjoittamista ja opiskelua, kotityötä ja vapaaehtoistyötä. Hän kirjoittaa omaa kirjaansa ja pohdiskelevia artikkeleita, opiskelee avoimessa yliopistossa sosiaalipsykologiaa, toimii Kirkkokummun Reumayhdistyksessä ja tekee kotityötä voimiensa mukaan.



Coltranen keittiötuoli liikkuu pyörillä. Sen avulla hän pystyy työskentelemään keittiössään. Keittiötuoli on apuväline, jonka hän sai Kirkkonummen terveyskeskuksesta.

rauksena, sekä osa keuhko-ongelmista.

Hänen nivelongelmansa ovat myös moninaiset: nivelsiteet venähtävät helposti, nivelet lonksuvat, ja näitä ongelmia ovat mm. nilkka- polvi- ja leukanivelet.

Coltrane kertoo, että Ehlers-Danlos-oireyhtymä heikentää sidekudosta siksi, että elimistön joustavuuden laatu muodostava kollageeni on perinnöllisesti poikkeavaa. "On uskomatonta, miten monessa paikassa ihmisessä on sidekudosta", sanoo Coltrane pohtiessaan oireittensa kirjoja.

Coltrane kertoo, että hänen isänsä suvussa on yliiikkuvuutta, mutta kenelläkään sukulaisella ei ole yhtä vakavia oireita kuin hänellä.

Ehlers-Danlos-oireyhtymää ei voida hoitaa, mutta sen aiheuttamia kipuja lievitetään

lääkityksellä. Coltrane kertoo, että hän on kokeillut hyvinkin erityyppisiä, jopa vahvoja kipulääkkeitä.

Coltrane joutui muutamia vuosia sitten jäämään pois työstä. Sitä ennen hän oli jonkin aikaa osa-aikaisesti eläkkeellä.

Sairaudesta huolimatta Coltranen elämä jatkuu antoisana. Hän kihlautui Villensä kanssa viime joulukuksi. Pari valmistelee häitä. "Ihanaa, kun olen löytänyt puolisoikseni ihmisen, joka ymmärtää myös sairauden asettamia rajoituksia."

● Sivulla 16–17 ja 19 lisää Coltranen elämästä.

● Asiantuntijahaastattelu Ehlers-Danlos-oireyhtymästä sivulla 18–19, ruotsiksi sivulla 20.



Coltranen amerikkalainen äiti ja suomalainen jazzharrastajaisä antoivat tyttärelleen jännittävän nimen kuuluisan jazzmuusikon mukaan.

Haastattelu  
Ulla Palonen-Tikkanen  
Kuvat Marja Haapio



Coltrane ja avustaja Age-Elisa Riekkinen valmistavat lounasta.

## ► Coltrane ja Age-Elisa ostoksilla Ison Omenan Prismassa Espoossa



Suomen Edgar Stene -voittaja 2010

# ► *Kuinka selviydyn työstäni, jokapäiväinen elämäni*

**H**erään hiljalleen. Valo yrittää tunkeutua silmäluomieni läpi ja houkuttelee minua varovasti uuteen päivään. Silmäluomet tuntuvat kuitenkin painavan tonnin ja tuntuu suurelta ponnistukselta avata niitä. Käperryn tiukemmalle peiton alle. Tunnustelen vartaloani, odotan viestejä aivoihin ennen kuin uskallan liikuttaa itseäni.

Yöllä olin heräillyt kipuihin, mutta varovasti liikuttellen jäsenet tuntuvat olevan mukana heräämisprosessissani. Tottumuksesta nostan itseni hyvin varovasti sängyn laidalle ja olen hetken paikallani. Laitan herätyskellon pois päältä. Se soisi kohta muistuttamaan minua siitä, että pidän päivärytmistäni kiinni.

**K**eittiössä suunnittelen työpäivääni. Mietin, paljonko energiaa tarvitsen tiskikoneen tyhjentämiseen ja keittiön siivoamiseen. Katse osuu automaattisesti uuniastioihin, jotka painavat ja jotka pitäisi saada sijoitettua astiakaapin alahyllyille.

Pyykkikorissa on lakanoida ja tavallista pyykkiä. Mieleni tekisi saada suuret lakanat pois korista viemästä tilaa, mutta joudun jälleen alistumaan realiteetin edessä: niiden ripustaminen ilman apua olisi mahdoton suoritus, kipeytymisen lisäksi työ jäisi kesken. Päädyn siis vaate-

pyykkiin ja jätän painavat farkutkin pois. Katselen tyytyväisenä pesukoneen lasin läpi pyykin iloista pyörimistä ja hymyilen tyytyväisenä: päivän ensimmäinen saavutus.

**K**alenteri kertoo kodin ulkopuoliset meknot ja usein listaa joukon muita muistettavia asioita. Fysioterapia-aikani on kello 13. Keittiön seinällä oleva kaunis kello näyttää yhdeksää. Kello on ostettu Vanhan Rauman kello- ja peililiikkeestä ja sen katseleminen saa minut yleensä aina iloiseksi. Nytkin huomaan hymyileväni kellolle. Kello kertoo tarpeeksi: on aikaa puuhata ja olla puuhaamatta ennen lähtöä. Sen tarkempaa tietoa en siltä kaipaa.

Nautin rauhallisesta aamiaisesta. Puhelimeni on yön jäljiltä äänettömällä, eikä minulla ole kiirettä olla tavoitettavissa. Mieheni on lähtenyt töihin ja nautin kodin rauhallisuudesta. Mieluinen olotilaani sopiva musiikki saa minut rauhasa liikkeelle ja vähitellen kehoni norjittuu ja herää uuteen päivään. Lääkkeiden vaikutuksen alkaminen kestää, mutta tiedän jähkkyiden ja yön jälkeisen kiputilan helpottavan. Aamiaiseksi syön juuri niitä herkuja mitä mieleni tekee, olen hylännyt kiireiset kahvin hotkimiset pikavoileivän kera, sen sijaan kuuntelen mielitekojani joka aamu erikseen.

Jatkan lehden lukua sängyssä. Saan motto-risänkyni juuri sellaiseen asentoon, jossa minun on hyvä olla. Päivän uutiset levittäytyvät eteeni ja tajuntaani herätellen hiljalleen myös aivotointimintani.

Kipu hellittää ja venyttelen rauhallisesti. Kehoni kaipaa liikkumista ja siivoan keittiön. Rakastan puhtaan keittiön tuoksua ja näköä: mikä ihana tunne, kun kaikki kiiltää! Seuraavan kerran sinne mennessäni tiedän, miten hyvän mielen saan. Jään hetkeksi ajatuksiini. Täähän mennessä olisin toimistolla kahvitauolla vilkuilemassa kelloa, kokoukset ja omat työt olisivat odottamassa pikatauon loppumista. Aika merkitsisi suoriutumista ja jokainen hukaminuutti tuntuisi turhalta. Hymähdän. Ei ole ollut helppo luopua suorittamisen pakosta. Podin kauan huonoa omaatuntoa jokaisesta lepohestä, kunnes opin, että ne ovat osa työpäivääni. Nykyistä työpäivääni.

**A**setun tietokoneelle. Luen sähköpostit ja Avastaan nopeasti ystäville ja sukulaisille. Viestejä on monta, tietokone on muuttunut sosiaalisuuden välineeksi ja korvannut ne kontaktien määrät, joita ennen kohtasin joka päivä. Sähköposteja luen kun vointi ja mieleni on sopivassa vireessä – voin valita sosiaalisuuden het-

keni. Kaipaen toki puhetta, läheisyyttä, katsekontaktia ja keskustelua, mutta olen tottunut uusiin tapoihin ja rytmiin koko sosiaalisuuden kentässä. Ystäväni ovat päivät työssä, enkä halua häiritä heidän työpäiväänsä. Muutaman ystäväni saan kiinni päivisin, jos keskustelun – kuuntelemisen ja puhumisen – tarve on suuri juuri sillä hetkellä.

Sähköpostien jälkeen paneudun kirjani kirjoittamiseen. Tänään on taas sellainen päivä, että ideoita sataa päästäni ja on vaikea saada niitä jäseneltyyn muotoon kirjoitettua. Saan kirjoitettua joistakin aiheista enemmän ja joistakin tärkeimmät sanat, joista jatkaisin seuraavalla kerralla. Jotkut päivät ovat kuin sumua aivoissa, joilloin kirjoittaminen on täysin mahdotonta. Olen todella tyytyväinen saavutukseeni. Viisi sivua on paljon.

**L**epohetken jälkeen nouse ylös ja kuuntele itseäni. Energiavarastoni tuntuu olevan sen verran ladattu, että lähdän autolla fysioterapiaan taksin sijaan. Nautin ajamisen ylellisyydestä: lempimusiikkini soi kovaa, valitsen kauliini reitin ja ihailen maisemia. Joka kerta samaa reittiä ajaessani löydän jotakin uutta, jotakin mitä en ole ennen huomannut. Tällä kertaa kinnoksesta nouseva pallon muotoiseksi taipunut



Coltrane vitsailee, että kun hän itse ei pääse marjametseen, hän ostaa marjat kaupan pakastearkusta.



Coltrane valitsee pääruoan lihatiskiltä. Hän valitsee valmiiksi sigrillattua kanaa päivälliseksi.



Kuvassa Coltrane ja Age-Elisa palaavat ostoksilta. Uuteen kotiin Sundsbergissa rakennettiin luiska helpottamaan sisääntuloa rollaattorin avulla. Age-Elisa kantaa sisään painavat ostokset.

## "Työpäiväni on ollut antoisa ja täynnä saavutuksia!"

oksa kiinnittää huomioni. Oksan päällä on uskomaton määrä lunta, valkoinen lumi kirkkaan sinistä taivasta vasten muodostaa uskomattoman kauniin näyn. Päättän pysähtyä takaisin tullessani ihaillemaan maisemaa.

Kotiin saapuessani energiavarastoni on loppuillaan. Olen onneksi ennakoitnut tilanteen ja otan kaapista valmiin lounaan. Päiväunet tulevat tarpeeseen ja herätessäni tunnen itseni uudeksi ihmiseksi. Up-poudun hetkeksi teksteihini, ripustan pyykkiä ja aloitan päivällisen valmistelut. Tänään on onneksi sellainen päivä, että pystyn ripustamaan pyykkiä. Katsellessani pyykkejä telineellä tunnen erityistä ylpeyttä. Puhtaan pyykin tuoksu palkitsee ja muistuttaa saavutuksestani.

**Työpäiväni on ollut antoisa ja täynnä saavutuksia.** Koti näyttää silmissäni kauniilta ja pian ruuan tuoksu toivottaa tervetulleeksi puolisoni, jonka työpäivä toimistolla on ollut hyvin erilainen kuin omani. Olen oppinut arvostamaan omia suorituksiani ja joka päivä olen vähän lähempänä tavoitettani: olla tekemättä työtä ilman suorituspainetta, vain itseäni kuunnellen. Jokainen askel sitä kohti on jo itsessään suuri saavutus. Olen oppinut huomaamaan pieniä asioita ja antamaan niille aikaa. Iloitsen asioista, joita ennen tuskin huomasin. Tämä on se työ, johon pystyn. Työpäiväni ovat erilaisia ja itseäni kuunnellen löydän jokaiseen työpäiväni oman rytmini. Tärkeimmän asian olen jo oppinut: näkemään omat saavutukseni ja arvostamaan niitä.

Coltrane Partanen

## Coltranen elämänpiirin hallinta helpottui avustajan palkkaamisella

**K**un Coltrane Partanen palkkasi henkilökohtaisen avustajan, hän pääsi laajentamaan elämänpiiriään kodin seinien ulkopuolelle. Avustaja **Age-Elisa Riekinen** ajaa autoa sinne, minne Coltranen ohjelma milloinkin vie. Haastattelupäivän aamuna tapaamme Espoon Kuitinmäessä, jossa Coltrane käy joogatunnilla. Age-Elisa hurauttaa pienen auton ostoskeskuksen parkkipaikalle, nostaa Coltranen rollaattorin ja harkkarepun tavaratilasta ja avustaa tämän Työväenopiston tiloihin.

On vielä kevättalvi, luisat ja opiston sisääntulo jäisiä. Coltrane etenee varoen, jotta ei kävisi kuin kerran aikaisemmin talvella, kun hän kaatui rollaattorilla liikkueensa.

Hän menee mielellään, joogatunnille, etenee siellä itselleen sopivaan tahtiin ja harjoittelee omien edellytystensä mukaisesti. Häntä hiukan pelottaa ajatus ras-  
kaasta kuntoutuksesta,

mutta on kuitenkin toiveikkaana lähdössä tänä keväänä Reumaliiton Kuntoutumiskeskus Apilaan Ehlers-Danlos-kuntoutuskurssille.

Joogatunnin jälkeen menemme ostoksille Espooseen Ison Omenan Prismaan. Coltrane kertoo, että on ihanaa käydä itse ruokaostoksilla ja valita raaka-aineet oman mieltymyksensä mukaisesti. Useimmiten hän käy lähikaupassa, mutta nyt mieli tekee suureen ostoskeskukseen.

Coltrane saa liikkumistaan varten lainaksi tavaratalon pyörätuolin. Age-Elisa työntää suurensuuria ostoskärriä, joden hallitsemiseen Coltranen voimat eivät mitenkään riittäisi.

Coltrane kertoo, että lähikaupassa, jossa hän jaksaa liikkua paremmin kuin isossa ostoskeskuksessa, hän käyttää rollaattoria. Hänestä se on parempi kuin kepit, kun ostoskorin saa siinä kulkemaan mukana.

Kun ostokset on tehty,

ajamme Coltranen kotiin Sundsbergiin. Hän alkaa tehdä lounasta Age-Elisan kanssa. Kumpikin pitää ruoanlaitosta, joten ruoan valmistaminen sujuu vilkkaasti jutellen.

Age-Elisa on kuvataiteilija, joka tekee puolipäiväisesti henkilökohtaisen avustajan työtä. Kesälomalleen hän matkustaa perheensä kanssa toiseen kotimaahansa Viroon. Silloin Coltrane avustaa kesäomasijain.

Kirkkonummella henkilökohtaisten avustajien palkkaukseen liittyvät hallinnolliset ja taloudelliset velvollisuudet hoidetaan keskitetysti sosiaalitoimistosta. Järjestelmä helpottaa vammaisten työtä työnantajina.

Ulla Palonen-Tikkanen

## Edgar Stene -kirjoituskilpailu

**E**ularin Edgar Stene -kirjoituskilpailu käytiin tänä vuonna otosikolla *Kuinka oikeastaan selviydyin työstäni reumasairautta, jokapäiväinen todellinen elämäni.*

Suomessa kilpailuun saapui yksitoista kirjoitusta. Voittajaksi selviytyi **Coltrane Partasen** työ, joka kuvaa palkkatyöstä pois jääneen, parhaassa iässä olevan naisen arkipäivää. Arvostelulautakunta piti Coltranen kirjoitusta ammattimaisena, todella hyvänä tekstinä. Voittaja osoittautuikin kirjoittamista lähes päivittäin harrastavaksi henkilöksi. Amerikkalaisen äitinsä vuoksi häneltä sujuu hyvin suomen lisäksi englannin kieli. Coltrane asuu Kirkkonummella ja toimii Kirkkonummen Reumayhdistyksessä.

Toiselle sijalle sijoittui **Jaana Mäki** Porista. Kolmanneksi tuli **Minna Kinisjärvi** Oulusta. Kunniamaininnan saivat **Ingeborg Ros-Marie Lindholm** Kirkkonummelta (ruotsinkielinen kirjoitus), **Aira Mujunen** Espoosta ja **Sirkka Liisa Keränen** Kuluntalahdelta.

Arvostelulautakunnassa toimivat Suomen Reumaliiton I varapuheenjohtaja Ritva Pettinen, Pirkko Hyvärinen Helsingin Reumayhdistyksestä, toimittaja Helena Raunio Talentum Mediasta sekä päätoimittaja Riitta Katko ja toimittussihteeri Ulla Palonen-Tikkanen Reuma-lehdestä.

Coltrane Partasen kirjoitus osallistui Suomen edustajana kansainväliseen Eulerin kilpailuun, johon kaikkiaan 18 jäsenmaata lähetti kilpailutyönsä. Tänä vuonna voittajaksi selviytyi Tanskan edustaja **Karin Norgaard**. Palkinnoksi voittaja saa 2000 euron rahapalkinnon ja matkan Roomaan kesäkuussa järjestettävään Eulerin kongressiin. Viime vuonna voittajaksi selviytyi Suomen edustaja **Emmi Myöhänen**.

**Eular = European League against Rheumatism**

## Postituslistalla 107

### Ehlers-Danlos-sairastavaa

## Apila toimii harvinaisten resurssikeskuksena

**R**eumaliiton Kuntoutumiskeskus Apila toimii harvinaisia reuma- ja tulehdussellisia lihassairauksia sairastavien resurssikeskuksena. Se järjestää keskitetysti noin 40 diagnoosiryhmälle neuvonta- ja ohjauspalveluita, vertaistukea sekä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja (Kela), tapaamismahdollisuuksia ja välittää tietoa sairastaville ja terveydenhuollon ammattilaisille.

**Ehlers-Danlos-oireyhtymät kuuluvat Apilan resurssikeskustoiminnan piirissä oleviin diagnooseihin.** Näille järjestetään keskimäärin joka toinen vuosi Kelan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssi sekä viikonlopputapaaminen.

Resurssikeskustoimintaan kuuluu diagnoosikohtaisten postituslistojen ylläpitäminen. Ilmoittautuneet saavat vuosittaisen infokirjeen, jossa kerrotaan tarjolla olevista palveluista.

Kurssisihteeri **Leena Lopenen** Reumaliitosta kertoo, että Ehlers-Danlos-postituslistalla on 107 henkilöä. "Viime aikoina tieto Reumaliiton Kuntoutumiskeskus Apilan toiminnasta harvinaisten sairauksien resurssikeskuksena on saavuttanut hoitoyksiköitä ja niistä osataan ohjata potilaita toiminnan ja tiedonvälityksen piiriin."

Kaikkiaan postituslistoja on 12 harvinaiselle diagnoosiryhmälle. Niihin kuuluville lähetetään tänä vuonna touko-kesäkuun aikana *Harvinaiset*-lehti.

● **Reumaliiton Ehlers-Danlos-tukihenkilöiden yhteydet** löytyvät ilmoituksesta sivulta 31.

● **Ilmoittautumiset postituslistalle vain kirjeitse tai sähköpostitse:** Kurssisihteeri Leena Lopenen, Suomen Reumaliitto, Iso Roobertinkatu 20–22A, 00120 Helsinki tai sp. leena.loponen@reumaliitto.fi.

apila

# Ehlers-Danlos-oireyhtymät ovat harvinaisia perinnöllisiä sairauksia



Fysiatri Seppo Villanen vastaanottohuoneessaan Mehiläisessä Helsingin Töölössä.

□ Ehlers-Danlos-oireyhtymät sisältävät joukon vallitsevasti periytyviä harvinaisia tuki- ja liikuntaelinsairauksia.

□ Oireyhtymä aiheutuu kollageenin rakennusprosessissa olevista virheistä. Yleisimmät ilmenemät ovat nivelten ylitaipuisuus, ihon ylivenyvyys, haavojen huono paraneminen, arkipudoksen erikoisuus ja kipuiluherkkyys.

□ Fysiatri Seppo Villanen käyttää Ehlers-Danlos-oireyhtymästä ja samankaltaisista taudeista käsitettä ”ylitaipuisuusoireyhtymä” eli hypermobilitteettioireyhtymää. Hänen hoidossaan on noin 40 perhettä, jotka sairastavat jotain näistä, useimmat Ehlers-Danlosia.

**D** iagnostisessa tautiluokituksessa on useita erilaisia hypermobilitteettioireyhtymiä, joista Ehlers-Danlos-diagnoosi edellyttää sukuselitystä tai ylitaipuisuuden ilmenemistä lähisuussa.

Ehlers-Danlos-oireyhtymä on vallitsevasti periytyvä tauti, jolloin virhegenit vain toiselta vanhemmalta riittävät taudin ilmenemiseen. Tauti periytyy puolelle jälkeläisistä.

Seppo Villanen ei ole kerännyt potilassukujen maantieteellistä taustaa, mutta hänen ”näppituntumansa” on, että suomalaisten tautisukujen alkujuuret ovat Laatokan Karjalassa sekä Satakunta-Pohjanmaa-akselilla.

Kirurgisessa sairaalassa Helsingissä oli 2000-luvun alkuvuosina pohdinnassa mm. reumatologien ja fysiatrien välinen työnjako. Villanen työskenteli silloin siellä fysiatriina. Reumatologit toivoivat hänen

ottavan hoitaakseen Ehlers-Danlos-potilaat. Näin alkoi hänen tiensä oppimaan tätä tautia ja oireyhtymän asiantuntijaksi, joita Suomessa on vähän. Itse hän arvioi, että noin parikymmentä lääkäriämme tuntee hyvin juuri tätä tautia.

## Taustalla puutoksia kollageenin rakennusprosessissa

**Ehlers-Danlos-oireyhtymäksi kutsutaan joukkoa sidekudossairauksia, jotka aiheutuvat perinnöllisesti määrättyistä puutteista kollageenin rakennusprosessissa.** Oireyhtymälle ovat tyypillisiä nivel-, iho- ja verisuonimuutokset.

Kollageeni kuuluu kehon perusrakennusaineisiin. Se on proteiini (=valkuaisaine), jota on miltei kolmasosa kaikesta kehon proteiinista. Sitä esiintyy runsaasti ihossa, jänteissä,

luissa ja rustossa. Kollageeni muodostuu monessa eri sikiökehityksen vaiheessa ja muuttuu ikääntymisen myötä.

Erot nivelten ja ihon joustavuudessa ovat suuret niin normaaliväestön kuin jotain kollageenipoikkeavuutta sairastavien yksilöiden välillä, koska kollageenin muodostumis- ja kehitysprosessit ovat mutkikkaat ja monivaiheiset.

## Ei kahta samanlaista Ehlers-Danlos-potilasta

Villanen innostui kiinnostavasta oireyhtymästä. Harvinaisen perinnöllinen tuki- ja liikuntaelinsairaus vei hänet aikaisempaa syvemmälle perinnöllisyyslääketieteeseen. Opettajanaan hänellä oli maineikas perinnöllisyyslääketieteen tutkija, dosentti **Ilkka Kaitila**.

Villasta kiehtoo suomalaisen tautiperimä ja Suomi syräisenä väestöpöytäpopulaationa perinnöllisten sairauksien luvattuna maana. Kaikkia suomalaisen väestön perinnöllisiä sairauksia ei ole vielä edes löydetty.

”En ole tavannut kahta samalla tavalla oireilevaa Ehlers-Danlos-potilasta. Se ilmenee erilailla myös tautigenejä kantavien sukujen eri sukupolvissa. Jos aikaisemmassa sukupolvessa ei tunnu olevan yhtään oireyhtymää sairastavaa, tarkoittaa se lievää taudin ilmenemistä, ei sitä, että se hyppäisi sukupolven ylitse.”

Hän kertoo olleensa jo aikaisemminkin kiinnostunut ylitaipuisuudesta, koska sai eräässä vaiheessa läärinuraansa

työskennellä notkeiden ihmisten kanssa Teatterikorkeakoulun lääkärinä. Nyt hänen työpaikkansa Mehiläisen lääkäri- ja hoivakeskuksella Helsingissä on samaan tapaan kiinnostava, koska se vastaa Suomen Kansallisen baletin työterveyshuollosta.

## Suomalaisen väestön notkeat kummajaiset

Ehlers-Danlos-oireyhtymän kaltaisen hypermobilitteettioireyhtymän kuvasi ensimmäisenä venäläinen **Tschernogonow** (1892). Venäjän kielessä hänen nimensä on oireyhtymänkin nimenä.

Lännessä oireyhtymänimen antoivat kuitenkin sen muutamaa vuotta myöhemmin kuvanneet tanskalainen ihotautilääkäri **Edward Ehlers** (1901) ja ranskalainen ihotautilääkäri **Henri-Alexander Danlos** (1908).

Villanen kuvaa Ehlers-Danlos-oireyhtymää sairastavia suomalaisessa väestössä erikoiseksi, koska suomalaiset ovat jäykkää kansaa, josta arviolta vain vajaa viisi prosenttia on luokiteltavissa notkeiksi. Joissakin Afrikan maissa väestöstä jopa 40 prosenttia on notkeita. ”Varsinkin vanhimmat ylitaipuisat potilaani kertovat olleensa koulussa silmätkkujä. He olivat huonoja liikunnassa ja nousivat hitaasti vastamaan, kun voimaa kropassa on vähän. Jotkut saivat kartta-keipistä iskun sormilleen, kun nouseminen vastaamaan ei ollut riittävän ripeää. Vaikeudet aiheutuvat siitä, että Ehlers-Danlos-potilaiden kyky tuot-

taa isoja staattisia kestovoimasuorituksia on heikkoa, kun lihakset antavat periksi. Tietokoneen käyttö voi olla potilaalle raskasta työtä.

Eräs Villasen vanhimmita potilaista joutui lapsena käyttämään ympäri vuoden hiihtomonoja, kun muilla jalkineilla kävely ei sujunut. Potilaan liikkumisvaikeus aiheutui Ehlers-Danlos-potilailla ilmenevästä mielenkiintoisesta piirteestä, jalkapohjien rasvan pehmeystä. Rasva heillä voi olla periksiantavaa. Joku saattaa pystyä liukumaan kanta-päällään. Kantapäät voivat muistuttaa tennispalloja, jolloin sen rasva ei pysy paikoillaan ja kävely voi olla vaivalloista.

**”Suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä on tehty jäykille ihmisille, ja heitä myös osataan hoitaa.”**

**”Notkeisiin taas suhtaudutaan siten, että koska he ovat notkeita, eivät he voi olla kipeitäkään.”**

Ehlers-Danlos-potilailla on ongelmia mm. synnytyksessä. Raskaudet ovat joskus hankalia ja synnytykset nopeita. Lisäksi on myös vuotokomplikaatioita.

Villanen muistaa kohdanneensa ensimmäisen kerran Ehlers-Danlos-potilaan työskennellessään Jorvin sairaalassa. Psykiatrian poliklinikka pyysi häneltä fysiatriin arviota potilaastaan, joka oli tullut hoitoon kaatuilemisen vuoksi. Taustalta ei löytynyt psykiatrista sairautta. Villanen keskusteli potilaan kanssa ja löysi kaatuilun syyksi punttisaliharjoittelun, joka oli ollut potilaan yliiikkuville nivelille liiallista.

Suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä on Villasen mukaan tehty jäykille ihmisille, joita myös osataan hoitaa. Jos kyse on notkeista, ei heitä ymmärrettä pitää sairaina. Moni Ehlers-Danlos-potilas on kiertänyt lääkäreissä valittamassa erikoisia oireitaan kymmenenkin vuotta, ennen kuin on kohdannut lääkärin, jolla on ollut käsitys oireiden taustasta.

Joidenkin potilaiden kohdalla Ehlers-Danlos-oireyhtymä on puhdas sattumalöydös. Potilas on tullut tautiin perhe-tyneelle lääkärille valittamaan

## Toimintakykyarvio taudin vaikeusasteen määrittelyssä

**F**ysiatri Seppo Villanen käyttää Ehlers-Danlos-potilaiden taudin vaikeusasteen arvioinnissa toimintakykyarviota. Hän jakaa potilaat seuraaviin neljään ryhmään.

- 1. Potilaiden toimintakyky on hyvä.** Monet tähän ryhmään kuuluvat käyttävät hyödykseen notkeuttaan ja hakeutuvat ammatteihin, joissa notkeudesta on hyötyä. Tähän ryhmään kuuluvia työskentelee taiteen aloilla.
- 2. Potilaiden toiminnalliset haitat ovat lieviä.**
- 3. Potilaiden toimintakyvyssä on vakavia puutteita.** He tarvitsevat apuvälineitä, kuntoutusta ja kipulääkityksiä.
- 4. Potilaiden toimintakykyhaitat ovat vaikeita.** Apuvälineiden, kuntoutuksen ja kipulääkityksen ohella he tarvitsevat liikumisen apuvälineitä. Osa ei pysty työelämään.

## Oireyhtymän luokittelu alaryhmiin

Toimintakykyyn perustuvan ryhmittelyn ohella Ehlers-Danlos-oireyhtymää sairastavat luokitellaan myös oireiden ja löydösten perusteella alaryhmiin. Oireyhtymää käsittelevä suurin toimintakykytutkimus perustuu amerikkalaiseen potilasaineistoon ja on julkaistu vuonna 2000. Siinä esitellään yhdeksän alaryhmää. Suomen Reumaliiton potilasopas perustuu hieman vanhempaan aineistoon ja siinä luokitellussa käytetään kuutta alaryhmää.

(Viite: Artikkelinä Orthopaedic Manifestation of Ehlers-Danlos Syndrome, julkaistu tieteellisessä lehdessä Clinical Orthopaedics and Related Research, volume 376 July 2000.)

Perinnöllisyyslääketieteen dosentti **Ilkka Kaitilan** aineiston perusteella ei ole tarkkaa tietoa siitä, paljonko oireyhtymää sairastavia Suomessa tai muuallakaan maailmassa. Hän arvioi, että monilla sitä sairastavilla on jokin toinen diagnoosi.

## Hyvät internetsivut

● Fysiatri Seppo Villanen suosittelee lisätiedon hankkimiseksi englantilaista internetsivustoa, jonka osoite on **www.ehlers-danlos.org**

## Uusinta tietoa tules-asioista.

### Diagnoosiluokituksen hypermobiliiteetti-oireyhtymiä:

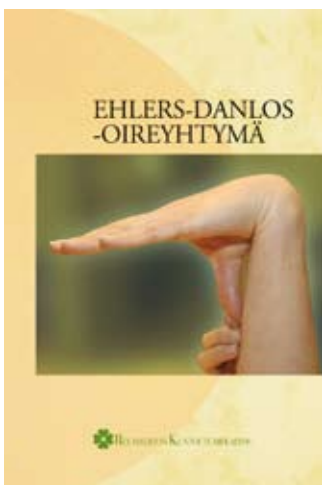
- M35.7, hypermobiliiteettioireyhtymä
- Q79.6, Ehlers-Danlos-oireyhtymät
- cutis laxa
- nivelten yli liikkuvuus

esimerkiksi selkä- tai lonkka-oireitaan ja siinä yhteydessä oireyhtymä tulee esille.

Ehlers-Danlos-oireyhtymä on perinnöllinen, mutta sen aiheuttamat haitat voivat alkaa hankaloittaa elämää vasta aikuisiällä ja olla lieviä lapsuudessa ja nuoruudessa. Iän myötä ihmisen rakenteet muuttuvat ja myös kollageeni heikkenee.

Villanen on huomannut työssään, että Ehlers-Danlos-potilaat ovat keskimäärin sairastavimpia kuin perusväestö ja heillä on usein muitakin pitkäaikaissairauksia. Joillakin potilaista saattaa olla vaikkapa selkärankareuma, jokin muu perinnöllinen sairaus tai vakava neurologinen sairaus.

Teksti ja kuva  
Ulla Palonen-Tikkanen  
● Artiklenn på svenska på sidan 20



● Ehlers-Danlos oireyhtymästä kertovaa opasvihkosta voit tilata Reumaliitosta hintaan 3 euroa/kappale. lisättyä postituskululla.

● Tilaukset sp-osoitteeseen tilaukset@reumaliitto.fi tai leena.loponen@reumaliitto.fi

● Oppaan julkaisijana on Reumaliiton Kuntoutumiskeskus Apila. Alkuperäistekstin ovat kirjoittaneet tunnetut ruotsalaisen Ehlers-Danlos-asiantuntijat.



### Opettajan asento

Joogaryhmää Espoon ohjaa opettaja Ulla-Maija Rönkä.



### Niskaharjoitus

Pään paino riittää niskan venytysharjoituksessa. Sen enempää voimaa ei tarvitse käyttää.

### Surya Namaskara

● Coltrane selkästä välillisesti toteutetussa Surya Namaskarassa eli aurinkoterveyhyksessä. Kätet kohoavat ylös rintakehä avoinna.



### Kiitollisuusasento

● Coltrane kätet ovat kiitollisuutta ilmentävässä asennossa. Aurinkoterveyhdys alkaa tästä tilanteesta.

### Lantion harjoitus

● Coltrane harjoituttaa ristiselkää. Makuulla harjoitetaan myös jalkojen nostoa selälään ja molemmilla kyljillä maaten. Lepo oikealla kyljellä rauhoittaa hermostoa.

# Joogaharjoituksessa tavoitteena levollinen suhde omaan itseensä

Joogaopettaja Ulla-Maija Rönkä kuvaa joogaharjoitusta pienoiskuvaksi hyvää elämästä, jossa on yksilöllisessä ja sopivassa suhteessa tekemistä ja lepoa.

Ulla-Maija kohtaa ryhmänsä levollisena, syyttää kynttilän lähelleen, istahtaa lattialle ja asettaa jalkansa ristiasentoon. Kukin ottaa salista oman paikkansa. Mukana ryhmässä on Ehlers-Danlos-oireyhtymää sairastava Coltrane Partanen kuten yleensä aina torstaiamuisin.

Ryhmän jäsenet tietävät, että jokainen saa tehdä harjoituksensa omien edellytystensä mukaisesti. Jooga ei ole suorittamista eikä kilpailua.

Ryhmä tekee harjoitteita, jotka sopivalla tavalla venyttävät kireitä lihaksia ja parantavat verenkiertoa. Liiallista voimankäyttöä liikkeissä vältetään. Monille riittää joogan harrastamisessa tavoitteeksi, että toimintakyky ja kunto eivät huonone entisestään.

### Harjoittelu tapahtuu hengityksen rytmissä

Joogassa liikkeet tapahtuvat hengityksen rytmissä. Samalla syntyy luonnollinen keskittymisharjoitus. Hengitys parantuu hengityksessä tarvittavien lihasten saadessa harjoitusta, ja myös ryhti kohenee. "Esimerkiksi pallean vahvistumisella

on valtava vaikutus ihmisen hyvinvointiin", sanoo Ulla-Maija.

Joogaideologiassa on suosittu harjoitusten lisäksi terveen ja tasapainoisen elämäntapaan, joka sisältää riittävästi unta, laadukasta ravintoa, yhdessäolosta muiden kanssa ja yksilöllistä liikuntaa.

Joogan harrastaja on hyvin usein nainen, iältään 35–65-vuotias. Mukana on myös pitkäaikaissairaita ja toimintakykyään menettäneitä henkilöitä. Ehkä tavallisin joogaajan vaiva on selässä, jonka kivuloisuuden taustalla on kuormittava tai stressaava työ. Mukana ryhmässä on paljon esittäviä taiteilijoita, opettajia ja tutkijoita, joille joogan tarjoama mahdollisuus rentoutua on pääasia harrastuksessa.

Joku harrastaja voi vain yksinkertaisesti tarvita elämäänsä sisältöä ja tekemistä, ja löytää ne joogan parista.

### Opettaja luo turvallisen ilmapiirin

Opettaja antaa tietoa vähin annoksin harjoituksen lomassa. "Ihmiset tulevat harjoitteluun, eivät kuuntelemaan luentoa", painottaa Ulla-Maija.

Opettajalta saa tunnin aikana myös yksilöllistä ohjausta, jotta kukin saa juuri omaan tilanteeseensa soveltuvaa harjoitusta. "Opettajan tehtävä on kuulla ryhmästä myös yksilöiden toiveet", sanoo Ulla-Maija.

Hän haluaa luoda ryhmään turvallisen ilmapiirin, jotta jokainen tulee harjoitukseen mielellään. "Harrastajan täytyy myös voida luottaa, että hän harjoittelee turvallisesti. Joogaopettajalta tarvitaan ammattipätevyys, jonka taustalla on laadukas koulutus."

Ulla-Maija kertoo, että joogassa eteneminen ei tapahdu helposta vaikeaan, vaan pinnalliselta yhä syvempään tasoon. Harjoittelussa tärkeitä ovat liikkeiden ohella tauot ja pysähtymiset.

Ulla-Maija kehottaa harjoitteluun siten, että tuntuu hyvältä. "Reumasairaat saattavat olla helpottuneita ja onnellisia joogatunnin jälkeen. Jooga herättää monien elinvoiman."

Jooga on Ulla-Maijan mielestä nykyihmiselle hyvä koulu oppia elämäntapaa parantavia asenteita. Moni käyttää liialli-

**"Joogan tapainen harjoittelu voi parantaa elämäntapaa."**

**"Nivelet saavat siitä voitelua ja kehon kireydet vähenevät."**

sesti äärimmäisiä voimavaroja, joita tulisi säästää varastoksi suuria ponnistuksia vartiin tilanteisiin. Jos ihminen polttaa varastonsa, hän stressaantuu kuluttavasti tai sairastuu.

### Joogaharrastuksen tarjonta Suomessa

Joogan harrastus on Suomessa kohtuuhintaista verrattuna moniin muihin maihin. Joogaa tarjoavat kansalais- ja työväenopistot ja joogayhdistykset. Myös joillakin työpaikoilla on joogaryhmiä.

Alalle on viime vuosina tullut uusia yksityisiä palveluntarjoajia. Yksityispuolen hinta-

taso on kuitenkin vähän korkeampi.

Suomen Joogaliiton ylläpitämä Joogaopisto Saarijärvellä järjestää kohtuuhintaisia kursseja ja kouluttaa opettajia. Ulla-Maija kertoo, että opiston kurssit vedetään talkooperiaatteella, joten hintakin on mahdollista pitää alhaisena. Liitto julkaisee pientä, neljä kertaa vuodessa ilmestyvää Joogalehteä, josta saa hyvin tietoa harrastuksesta.

Haastattelu  
Ulla Palonen-Tikkanen  
Kuvat Marja Haapio

Kuvaukset Espoon Työväenopiston Kuitinmäen toimitaloissa.

## Joogaajien tavoitteita:

- Selän vaivojen lievitys.
- Hengityksen kehittäminen aikaisempaa laadukkaammaksi.
- Rentoutuminen.
- Stressin vähentäminen/poistaminen.
- Lievityksen saaminen tauteihin liikunnan avulla.
- Ilon ja elämänsisällön saaminen.
- Mielen hoitaminen.

### Hyvät internetsivut

- Joogaopettaja Ulla-Maija Rönkä suosittelee lisätiedon hankkimiseksi internetsivustoa, jonka osoite on [www.joogaliitto.fi](http://www.joogaliitto.fi)
- Joogaliiton sivustolta löytyvät linkit mm. eri puolilla maata toimivien paikallisyhdistysten sivuille ja Joogaopiston kurssitarjontaan.

# Ehlers-Danlos syndrom är en grupp sällsynta ärftliga sjukdomar

□ Ehlers-Danlos syndrom omfattar en grupp sällsynta sjukdomar i stöd- och rörelseorganen som nedärvs autosomt dominant.

□ Syndromet förorsakas av brister i kollagenets uppbyggnad. De vanligaste symptomen är överrörliga leder, övertöjbar hud, försämrad sårhäkning, ovanlig ärrbildning och smärtkänslighet.

□ Fysiater Seppo Villanen använder begreppet "överbildningsyndrom", d.v.s. hypermobilitetssyndrom för Ehlers-Danlos syndrom och liknande sjukdomar. Bland hans patienter finns cirka 40 familjer med någon av dessa sjukdomar, de flesta med Ehlers-Danlos.

Den diagnostiska sjukdomsklassificeringen finns flera olika hypermobilitetssyndrom, varav Ehlers-Danlos kräver en släktutredning eller en utredning om överbildningsyndrom i den närmaste släkten.

Ehlers-Danlos syndrom är en autosomt dominant ärftlig sjukdom, vilket betyder att det räcker med en defekt gen från den ena föräldern för att föra sjukdomen vidare. Statistiskt sett ärver hälften av avkommorna sjukdomen.

Seppo Villanen har inte samlat in någon geografisk bakgrund till de släkter som drabbats av sjukdomen, men hans "fingertoppskänsla" säger att de släkter som drabbas av sjukdomen har sina rötter i Ladoga i Karelens och längs axeln Satakunda-Österbotten.

På Kirurgiska sjukhuset i Helsingfors grundade man i början av 2000-talet på en arbetsfördelning mellan reumatologer och fysioter. På den tiden arbetade Villanen som fysioter på sjukhuset. Reumatologerna önskade att han skulle ta sig an de patienter som drabbats av Ehlers-Danlos syndrom. På så sätt lärde han sig känna sjukdomen och bli en av landets få experter på Ehlers-Danlos. Själv uppskattar han att det inte finns mer än cirka 20 läkare i vårt land som känner väl till just denna sjukdom.

## Orsaken hittas i brister i kollagenets uppbyggnad

Ehlers-Danlos syndrom är en grupp bindvävsjukdomar som förorsakas av ärftliga förändringar i kollagenets uppbyggnad. Typiska manifestationer vid syndromet är led-, hud- och blodkärlsförändringar.

Kollagen hör till ett av kroppens grundläggande byggmaterial. Det är ett protein (äggviteämne) som utgör nästan en tredjedel av allt protein i kroppen. Det förekommer i riklig mängd i hud, senor, ben och brosk. Kollagen

bildas under olika faser i fosterutvecklingen och ändras när kroppen blir äldre.

Skilnaderna i ledernas och hudens rörlighet är stora såväl bland normalbefolkningen som bland individer som insjuknat i någon sjukdom som förorsakar avvikelser i kollagenet eftersom bildningen och utvecklingen av kollagen är både komplexa och mångfacetterade.

## Ingen EDS-patient är den andra lik

Villanen blev nyfiken på det intressanta syndromet. Den sällsynta ärftliga sjukdomen i stöd- och rörelseorganen fick honom att dyka djupare ner i medicinsk genetik än tidigare.

Hans lärare under denna tid var den berömda forskaren inom medicinsk genetik, docent Ilkka Kaitila.

Villanen är fascinerad av det finländska sjukdomsarvet och Finland som en avlägsen population, de ärftliga sjukdomarnas förlovade land. Man har ännu inte ens lyckats hitta alla ärftliga sjukdomar hos den finländska befolkningen.

"Jag har inte träffat två patienter med Ehlers-Danlos som har exakt likadana symptom. Sjukdomsbilden varierar också hos olika generationer av de släkter som bär på sjukdomsgenen. Om en tidigare generation inte ser ut att ha ett endaste sjukdomsfall, betyder detta att sjukdomen uppträder i en lindrig form, inte att den hoppar över en generation."

Han säger att han redan i ett tidigare skede var intresserad av överbildningsyndrom. Detta var när han i sin tidiga läkarkarriär i egenskap av Teaterhögskolans läkare arbetade med viga människor.

## Viga original bland finländarna

Den första som beskrev ett hypermobilitetssyndrom likt Ehlers-Danlos syndrom var ryske Chernogubow (1892).



Fysiater Seppo Villanen i sitt mottagningsrum på Mehiläinen i Tölö i Helsingfors.

**"Det finländska hälso- och sjukvårdssystemet är avsett för stela människor, och i sådana fall fungerar den också väl."**

**"Inställningen till viga personer är den att eftersom de är viga, kan de inte vara sjuka."**

I ryska är syndromet namngett efter honom. I väst fick syndromet sitt namn efter de två läkare som beskrev syndromet några år senare, d.v.s. danske hudläkaren Edward Ehlers (1901) och franske hudläkaren Henri-Alexander Danlos (1908).

## Diagnosklassificeringens hypermobilitetssyndrom:

- M35.7, hypermobilitetssyndrom
- Q79.6, Ehlers-Danlos syndrom
- cutis laxa
- överbildningsyndrom i leder

plats, vilken kan medföra att personen får svårt att gå.

Ehlers-Danlos-patienter har bl.a. problem vid förlösning. Graviditeterna kan ibland vara besvärliga och förlösningarna snabba. Blödningskomplikationer förekommer också.

Villanen drar sig till minnes att han för första gången träffade en EDS-patient när han arbetade på Jorvs sjukhus. Psykiatriska polikliniken begärde fysiaterns bedömning av en patient som sökt vård på grund av återkommande fallolyckor. Ingen psykiatrisk bakomliggande orsak kunde konstateras. Villanen diskuterade med patienten och fann att orsaken till de återkommande fallolyckorna var att patientens överrörliga leder blivit utsatta för styrketräning i alltför hög grad.

Det finländska hälso- och sjukvårdssystemet är enligt Villanen avsett för stela människor, och i sådana fall fungerar den också väl. Är patienterna däremot viga, förstår man inom sjukvården inte att klassa dem som sjuka. Många EDS-patienter har i över tio års tid gått hos olika läkare och klagat innan de träffat en läkare som äntligen förstätt orsaken till alla udda symptom.

Hos en del patienter har man av en ren tillfällighet upptäckt att det som patienten lider av är Ehlers-Danlos syndrom. Patienten har sökt vård för att exempelvis klaga över symptom i ryggen eller höften och i det sammanhanget har syndromet kunnat konstateras.

Ehlers-Danlos är en ärftlig sjukdom, men ibland kan det dröja upp till vuxen ålder innan de problem som sjukdomen ger upphov till börjar försvåra livet. Besvären kan således vara lindriga både i barn- och ungdomsåren. När människan åldras, förändras kroppens struktur och också kollagenet försvagas.

Villanen har i sitt arbete noterat att EDS-patienterna i genomsnitt lider av fler sjukdomar än standardbefolkningen och att patienterna ofta också har andra långtidssjukdomar. Vissa människor kan till exempel lida av ryggradsreuma, medan andra har någon annan ärftlig sjukdom eller en allvarlig neurologisk sjukdom.

Text och bild  
Ulla Palonen-Tikkanen

● Artikkel i suomeksi sivuilla 18-19

## Bedömning av funktionsförmågan för att bestämma sjukdomens svårighetsgrad

För att bestämma sjukdomens svårighetsgrad hos EDS-patienter bedömer fysioter Seppo Villanen patienternas funktionsförmåga. Han delar in patienterna i följande fyra grupper.

1. **Patienterna har god funktionsförmåga.** Många personer i denna grupp använder sin vighet till sin fördel och söker sig till yrken där de kan dra nytta av vigheten. Personer i denna grupp arbetar inom konstbranschen.
2. **Patienterna har lindriga funktionella men.**
3. **Patienterna har allvarliga brister i funktionsförmågan.** De behöver hjälpmedel, rehabilitering och smärtlindring.
4. **Patienterna har svåra funktionella men.** Förutom hjälpmedel, rehabilitering och smärtlindring behöver patienterna gånghjälpmedel. En del klarar inte av att delta i arbetslivet.

## Indelning i undergrupper

Förutom indelning enligt funktionsförmåga indelas personer insjuknade i Ehlers-Danlos syndrom också i undergrupper utifrån symptom och fynd. Den mest omfattande studien om funktionsförmåga hos EDS-patienter baserar sig på amerikanskt patientmaterial och publicerades år 2000. I studien presenteras nio undergrupper. Reumaförbundet i Finland

patientguide baserar sig på ett något äldre material och presenterar sex undergrupper.

(Ref.: Artikel Orthopaedic Manifestation of Ehlers-Danlos Syndrome, publicerad i den vetenskapliga tidskriften Clinical Orthopaedics and Related Research, volume 376 July 2000.)

● Läs mera: [www.ehlers-danlos.org](http://www.ehlers-danlos.org)

Villanen säger att de finländare som insjuknat i syndromet är speciella eftersom finländare i allmänhet är ett stelt folk. Hos oss kan uppskattningsvis knappt fem procent klassas som viga. I vissa afrikanska länder är upp till 40 procent av befolkningen viga.

"Mina överrörliga patienter, och då i all synnerhet de äldsta av dem, berättar att de blev retade under skoltiden. De var dåliga i gymnastik och reste sig inte upp tillräckligt snabbt för att svara på lärarens frågor eftersom de var svaga i kroppen. Vissa fick utstå smärta på fingrarna med pekpinne då de inte hann resa sig tillräckligt snabbt. Svagheten beror på att vissa EDS-patienter inte klarar av stora och statiska kraftprestationer eftersom musklerna ger efter. Det kan också vara tungt för en EDS-patient att använda datorer."

En av Villanens äldre patienter blev som barn tvungen att året om använda skidpjäxor eftersom dessa var de enda skor som patienten kunde gå med. Patientens svårigheter att gå berodde på ett intressant drag som förekommer hos EDS-patienter, d.v.s. att underhuds fett under fotsulorna är mjukt. Fettet kan ge efter. Vissa kan till exempel glida på sina hälar. Hämlarna kan påminna om tennisbollar, och då hålls fettintet på