



ANCA-vaskuliitit

White paper tautitietoisuuden lisäämisestä,
varhaisesta diagnoosista ja paremmasta hoidosta

CSL Vifor, Vaskuliittiyhdistys ry & Ahjo Communications

HUHTIKUU 2025

Sisällysluettelo

Tavoitteena tautitietoisuuden lisääminen ja päätöksentekoon vaikuttaminen	3
ANCA-vaskuliitit ovat vaikeita tunnistaa	3
Hoidon haasteet lääkäreiden näkökulmasta	4
Potilaskokemuksia ANCA-vaskuliittien hoidosta	7
Potilaspolku	8
Suurimmat haasteet varhaisessa diagnoosissa ja hoidossa	10
Johtopäätökset ja kehitysideat	11
Poliittisten päätösten aika on nyt	14
Lähteet	15



Tavoitteena tautitietoisuuden lisääminen ja päätöksentekoon vaikuttaminen

Heikko tietämys ANCA-vaskuliiteista sekä epäselvät hoitopolut aiheuttavat sairastuneille turhaa kärsimystä. Tämän White paperin tarkoituksena on lisätä tautitietoisuutta ANCA-vaskuliiteista ja etsiä ratkaisuja sairauden varhaiseen diagnosointiin ja parempaan hoitoon. Tavoitteena on saattaa tämä White paper eduskunnan Harvinaissairaudet -yhteistyöryhmälle.

Tässä White paperissa tuodaan tiivistetysti esille potilaskokemuksia potilaspolusta, lääkäreiden näkemykset hoidosta sekä suurimmat haasteet. Lopuksi esitellään kehitysideoita ja johtopäätöksiä, jotka päätöksentekijöiden tulisi huomioida.

White paperia varten tietoa kerättiin vuosina 2023-2024

- lääkeyhtiö CSL Viforilta,
- Vaskuliittiyhdistys ry:ltä ja sen aktiiveilta,
- CSL Viforin, Vaskuliittiyhdistys ry:n ja Ahjo Communicationsin järjestämistä potilastyöpajoista, joihin osallistui 8 sairastunutta eri puolilta Suomea,
- HUSin reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemeltä sekä
- HUSin nefrologian erikoislääkäri Sari Aaltoselta.

ANCA-vaskuliitit ovat vaikeita tunnistaa

ANCA-vaskuliitit (AAV) ovat joukko harvinaisia autoimmuunisairauksia, joissa immuunijärjestelmä hyökkää kehon omia verisuonia vastaan aiheuttaen tulehduksen. Vaskuliitillä tarkoitetaan verisuonen tulehdusta. Tulehdus vaikuttaa verisuonen seinämään, mikä voi johtaa sen vaurioitumiseen, verisuonen ahtautumiseen tai jopa sen tukkeutumiseen. Vaskuliittien taudinkuva vaihtelee suuresti riippuen siitä, minkä kokoisessa verisuonessa ja kuinka laajalla alueella tulehdus on, sekä missä kudoksessa se sijaitsee. ANCA-vaskuliitit ovat ns. pienten suonten vaskuliitteja. Koska verisuonia on kaikkialla kehossamme ja taudinkuva ja oireet vaihtelevat, on sekä taudin diagnosointi että yhtenäisten hoito-ohjeiden ja -polkujen laatiminen hankalaa. Varhainen diagnosointi on kuitenkin tärkeää hoidon kannalta, sillä hoidon viivästyminen voi lisätä elinvaurioiden syntymisen riskiä.

ANCA-vaskuliitit kuuluvat harvinaissairauksien ryhmään, ja Suomessa harvinaissairauksia sairastaa yli 300 000 henkilöä.¹ Suomessa sairaus katsotaan harvinaissairaudeksi, jos sairastavia on vähemmän kuin 5 henkilöä 10 000 asukasta kohti.² Näin Suomessa noin 2500 henkilöllä voi olla diagnoosi samasta harvinaissairaudesta. Monista muista harvinaissairaudesta poiketen ANCA-vaskuliitit eivät periydy, mutta geneettisillä tekijöillä on merkitystä.

Kaikkien eri ANCA-vaskuliittien yhteinen vuotuinen ilmaantuvuus on noin 20 tapausta yhtä miljoonaa asukasta kohti.³ Esiintymishuippu on myöhemmässä keski-ikässä mutta tauti voi alkaa missä iässä tahansa.³ ANCA-vaskuliitteja ovat granulomatoottinen polyangiitti (GPA), mikroskooppinen polyangiitti (MPA) ja

eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti (EGPA)³. GPA on hieman yleisempi miehillä, MPA taas naisilla.⁴ GPA:ia esiintyy enemmän Pohjois-Euroopassa kuin Etelä-Euroopassa.⁴ MPA:ia taas tavataan Kauko-Idässä enemmän kuin GPA:ia.⁴

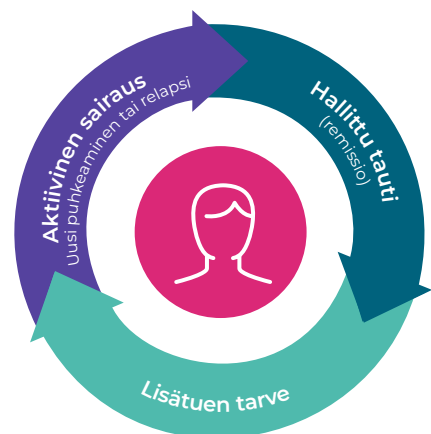
Suurin osa tapauksista todetaan yli 55-vuotiailla.⁴ Sairauden oireita voi ilmetä lähes missä tahansa kehon osassa, mutta tyypillisesti tulehdus vaikuttaa erityisesti keuhkoihin, munuaisiin, hermostoon sekä ylä- ja alahengitysteihin. Muita oireita voivat olla esimerkiksi kuume, väsymys, laihtuminen sekä lihas- ja nivelkivut. Eri ANCA-vaskuliiteissa oirejakauma on erilainen. ANCA-vaskuliittien diagnosointia vaikeuttaa oireiden moninaisuus sekä se, että tyypilliset oireet saattavat muistuttaa muiden yleisimpien sairauksien oireita, kuten flunssaa, keuhkokuumetta tai poskiontelontulehdusta. Lisäksi yksittäisten diagnoosien sisällä oireet vaihtelevat suuresti potilaasta toiseen. Valitettavan moni saa oikean diagnoosin vasta, kun oireet ovat edenneet vakaviksi ja jopa vaurioittaneet elimiä.

**Valitettavan moni saa oikean diagnoosin vasta,
kun oireet ovat edenneet vakaviksi.**

Hoidon haasteet lääkäreiden näkökulmasta

ANCA-vaskuliittien hoito on monimutkaista ja vaatii usein pitkäaikaista ja monialaista erikoissairaanhoidoa. Vaikka sairauden oireet ovat moninaisia, on hoidon tarkoituksena saada oireet hallintaan ja estää sairauden eteneminen sekä vakavien elinvaurioiden synty, joista voi aiheutua pitkiä sairaalajaksoja. Näistä syistä varhainen diagnoosi on erittäin tärkeää.

ANCA-vaskuliitin hoito aloitetaan yleensä tulehdusta hillitsevien lääkkeiden, kuten suuriannoksisen kortisonin, käytöllä. Hoidon edetessä voidaan käyttää muita immunosuppressiivisiä lääkityksiä, kuten solunsalpaajia ja biologisia lääkkeitä. Myös uusia hoitomuotoja on saatavilla. Sairauden yksilöllisten esiintymismuotojen vuoksi hoito vaatii jokaiselle potilaalle erikseen räätälöityä yksilöllistä lähestymistapaa. Hoitoon kuuluu yleensä sairauden aktiivisen vaiheen hallinta eli induktiohoitovaihe, jonka tavoitteena on tautiaktiiviteetin sammuttaminen eli niin sanotun remission saavuttaminen. Sitä seuraa ylläpitohoitovaihe, jonka tavoitteena on remission ylläpito ja taudin uusiutumisen eli niin sanotun relapsin esto. Remissio eli sairauden oireiden hallinnan saavuttaminen on yksi hoidon keskeisistä tavoitteista. Melkein aina saavutettava remissio on lääkkeellinen.⁴



Remissio saavutetaan yleensä immunosuppressiivisella lääkityksellä, ja koska taudin alkuvaiheessa aktivaation uusiutumisen riski on suuri, jatketaan lääkitystä vielä ylläpitoaiheessakin, useimmiten vähintään parin

vuoden ajan. Sairausten hoitoon tarvittava lääkitys lisää osaltaan seurannan tarvetta, sillä lääkkeet voivat aiheuttaa sairastuneille vakavia haittavaikutuksia. Vaskuliiteilla on iso riski uusien remission tilaan saavuttamisen jälkeen.⁴ Esimerkiksi yksi ANCA-vaskuliittien muoto, granulomatoottinen polyangiitti (GPA), uusi viiden vuoden sisällä remission tilaan saavuttamisen jälkeen 50 prosentilla.⁵

Nefrologian erikoislääkäri Sari Aaltosen mukaan suurimpia haasteita ANCA-vaskuliittien hoidossa ovat lähes elinikäinen seurannan tarve sekä sairauten hoitoon jopa vuosia käytettävät lääkkeet, jotka pienentävät kehon puolustuskykyä entisestään ja voivat aiheuttaa myös muita sivuvaikutuksia, kuten osteoporoosia ja diabetesta.⁶ Reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemi puolestaan korostaa resurssipulan aiheuttamaa tilannetta, jossa rauhallisessa remission tilassa olevia ANCA-vaskuliittiin sairastuneita ei taloudellisista syistä voida pitää seurannassa erikoissairaanhoidon parissa.⁴ Taloudelliset syyt eivät ole kuitenkaan yhdenvertaisuuden näkökulmasta hyväksyttävä peruste heikommalle hoidolle.

Koska potilaat joutuvat usein vierailemaan eri osastoilla ja tapaamaan useita erikoislääkäreitä, voi hoidon ketju katketa ja tietoa kadota.⁶ Hoidon koordinointi eri tahojen ja osastojen välillä on haastavaa. Vaihteleva taudinkuva aiheuttaa myös sen, etteivät lääkärit osaa usein epäillä vaskuliittia. Reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemi kertoo, että perusterveydenhuollossa tai päivystyksessä ei tarvitse osata diagnosoida ANCA-vaskuliittia, mutta korostaa, että konsultointia olisi nopeasti saatavissa puhelimitse, jos sairautta osattaisiin edes epäillä.⁴ Puhelimitse tapahtuva erikoissairaanhoidon konsultointi onkin nopea ja tehokas tapa tiedon jakamiselle, sillä se säästää niin potilaan voimavaroja kuin terveystalouden resursseja. Vakavat tautimuodot oireilevat usein niin vahvasti, että hakeudutaan päivystykseen.

Tästä syystä hoitopolun selkeyttäminen, yleisen tiedon lisääminen sairaudesta sekä vastuunjaon parantaminen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on tärkeää.

AAV-tyypit

On olemassa kolme AAV:n päätyyppiä; joskus potilaat kokevat useamman tyypin ominaisuuksia

Granulomatoottinen polyangiitti (GPA)

tunnettiin aiemmin nimellä *Wegenerin granulomatoosi*

OIREITA:

- kroonisesti tukkeutunut nenä
- veriset sieraimet
- punaiset silmät
- korvatuloehdukset
- munuais-, keuhko- ja hermo-ongelmat

Mikroskooppinen polyangiitti (MPA)

OIREITA:

- verinen yskä
- violetti ihottuma
- nivelkipu
- korvatuloehdukset
- munuais- ja hermo-ongelmat

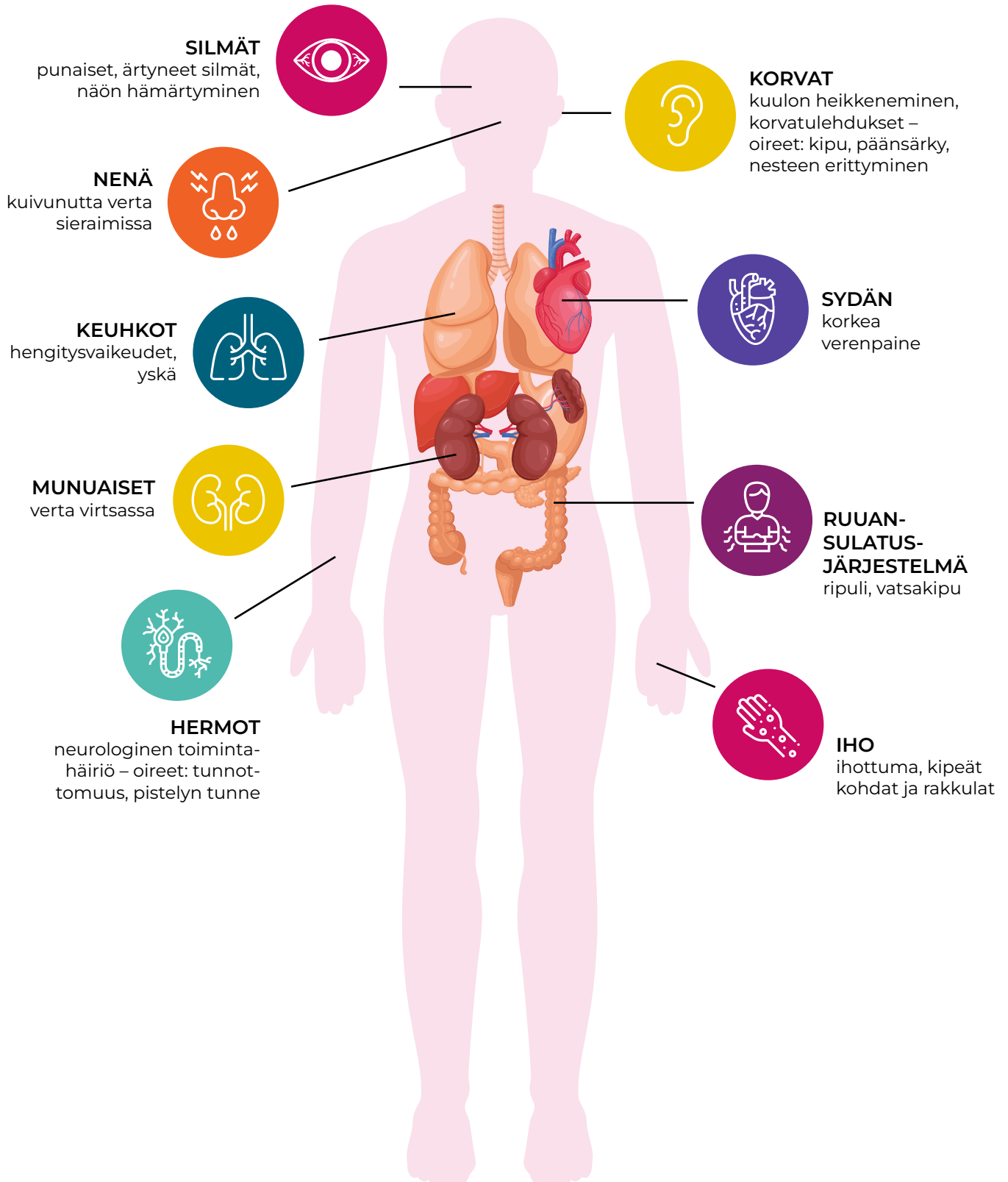
Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti (EGPA)

tunnettiin aiemmin nimellä *Churg-Straussin oireyhtymä*

OIREITA:

- keuhko- ja poskiontelotauti, joihin liittyy usein myös astmaattisia vaivoja

AAV:n merkit ja oireet



Potilaskokemuksia ANCA-vaskuliittien hoidosta

ANCA-vaskuliittien hoito kuuluu erikoissairaanhoidon ja se on keskitetty vahvasti yliopistosairaaloihin. Potilaskokemusten mukaan tie hoidon saamiseen ei ole helppo. Useat potilaat ovat joutuneet vaatimaan itselleen jatkotutkimuksia sekä erikoislääkärin konsultaatiota, ja heillä on ennen diagnoosia ollut useita lähetteitä eri poliklinikoille, kuten keuhko-, korva- ja reumapoliklinikalle. Monet sairastuneista ovat kärsineet hyvin vakavista elinten toimintaa häiritsevistä ja uhkaavista oireista, kuten näkökyvyn, kuulon tai kävelykyvyn väliaikaisesta menettämisestä.

Potilastyöpajoissa⁷ potilastarinansa jakaneet henkilöt olivat saaneet hoitoa Helsingin, Turun ja Tampereen yliopistollisissa sairaaloissa. Näiden lisäksi yhtä haastatelluista oli hoidettu alkuvaiheessa Kanta-Hämeen keskussairaalan korva- nenä ja kurkkutautien poliklinikalla.

Koska ANCA-vaskuliitit voivat oireilla eri kehonosissa, samaa sairautta saatetaan hoitaa useassa erikoissairaanhoidon yksikössä. ANCA-vaskuliittien hoitokäytännöissä on myös alueellista vaihtelua hyvinvointialueiden välillä, ja monet potilaista ovat kokeneet vaikeuksia hoitoon pääsyssä sekä sairauden diagnosoimisessa. Yleinen kokemus on, että yhdenvertaisuus ei toteudu hoidossa.

Useat potilastarinansa jakaneet henkilöt hakeutuivat ensimmäistä kertaa hoidon pariin esimerkiksi flunssan oireiden, poskiontelotulehduksen, näköhäiriöiden, nivelkipujen tai jatkuvan väsymyksen vuoksi. Näiden oireiden perusteella terveydenhoidossa ei potilaskokemusten perusteella osattu epäillä vaskuliittia. Lisätutkimusten sijaan ensioireiden ilmetessä potilaille on määrätty esimerkiksi antibiootti- ja tulehduskipulääkekuureja, tai heidät on ohjattu hoitoon esimerkiksi silmä- tai korvapoliklinikalle. Väsymys- ja uupumusoireita kohdanneille potilaille oli puolestaan tyypillistä vastaanottaa diagnooseja masennuksesta tai työuupumuksesta. Monia potilaita hoidettiin pitkään aikojakaan oireiden taustasyyn selvittämistä.

“Kuuloni lähti oikeasta korvasta korvatulehduksen seurauksena, minkä vuoksi minun piti lopettaa työni. Kävin korvapoliklinikalla toistakymmentä kertaa kolmen kuukauden ajan ennen kuin jollain terveydenhuollossa välähti ja sain diagnoosin.”

ANCA-vaskuliittiin sairastunut

Useat potilaat joutuivat itse olemaan erittäin aktiivisia ja vaatimaan hoitoa sitä saadakseen. Tätä vaikeutti entisestään terveydenhuollon henkilökunnan vaihtuvuus, sillä potilaat joutuivat toistuvasti selittämään tilannetta uusille lääkäreille. Monet potilaat kokivat myös lääkäreiden vähättelevän heidän oireitaan ennen diagnoosia kuin myös diagnoosin jälkeen. Tämä lisäsi taudin aiheuttamaa taakkaa entisestään.

Potilastarinoiden perusteella ongelmana ja potilaiden pelkona on myös se, että potilas “putoaa” helposti erikoissairaanhoidon piiristä perusterveydenhuoltoon taudin remissio-tilassa. Perusterveydenhuoltoon putoamisen jälkeen jopa reseptien uusiminen saattaa olla vaikeaa, koska reseptit on alun perin kirjoitettu eri-

koissairaanhoidossa. Reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemi nosti haastattelussa esiin resurssipulan erikoissairaanhoidossa. Hän korosti potilaiden informointia ja heidän ymmärryksensä kasvattamista omasta sairaudestaan, jotta he olisivat paremmin tietoisia taudin kroonisesta luonteesta ja osaisivat myös itse seurata mahdollisia jatko-oireita.⁴

Myös lääkäreiden vaihtuvuus ja oireiden vähättely ovat yleisiä kokemuksia, ja potilaat ovat joutuneet selittämään oireitaan uudelleen ja uudelleen eri terveydenhuollon ammattilaisille niin perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossa.

Lääkäreiden vaihtuvuus ja oireiden vähättely ovat yleisiä kokemuksia.

Työpajoihin osallistuneet sairastuneet kertoivat ANCA-vaskuliittidiagnoosin olleen yksittäisen lääkärin oivalus pitkän ja vaikean hoitoprosessin jälkeen. Nyt monien sairastuneiden tauti on saatu hallintaan. Osa heistä on saavuttanut remissiovaiheen ja syö edelleen lääkkeitä.

Potilaspolku

Taudin moninaisten oireiden ja ilmenemismuotojen vuoksi potilaiden reitit diagnoosin saamiseen ovat myös moninaisia, ja diagnoosin saaminen voi kestää muutamista kuukausista jopa useisiin vuosiin. Joka kolmannella potilaalla diagnoosin saaminen kestää yli kuusi kuukautta.⁸

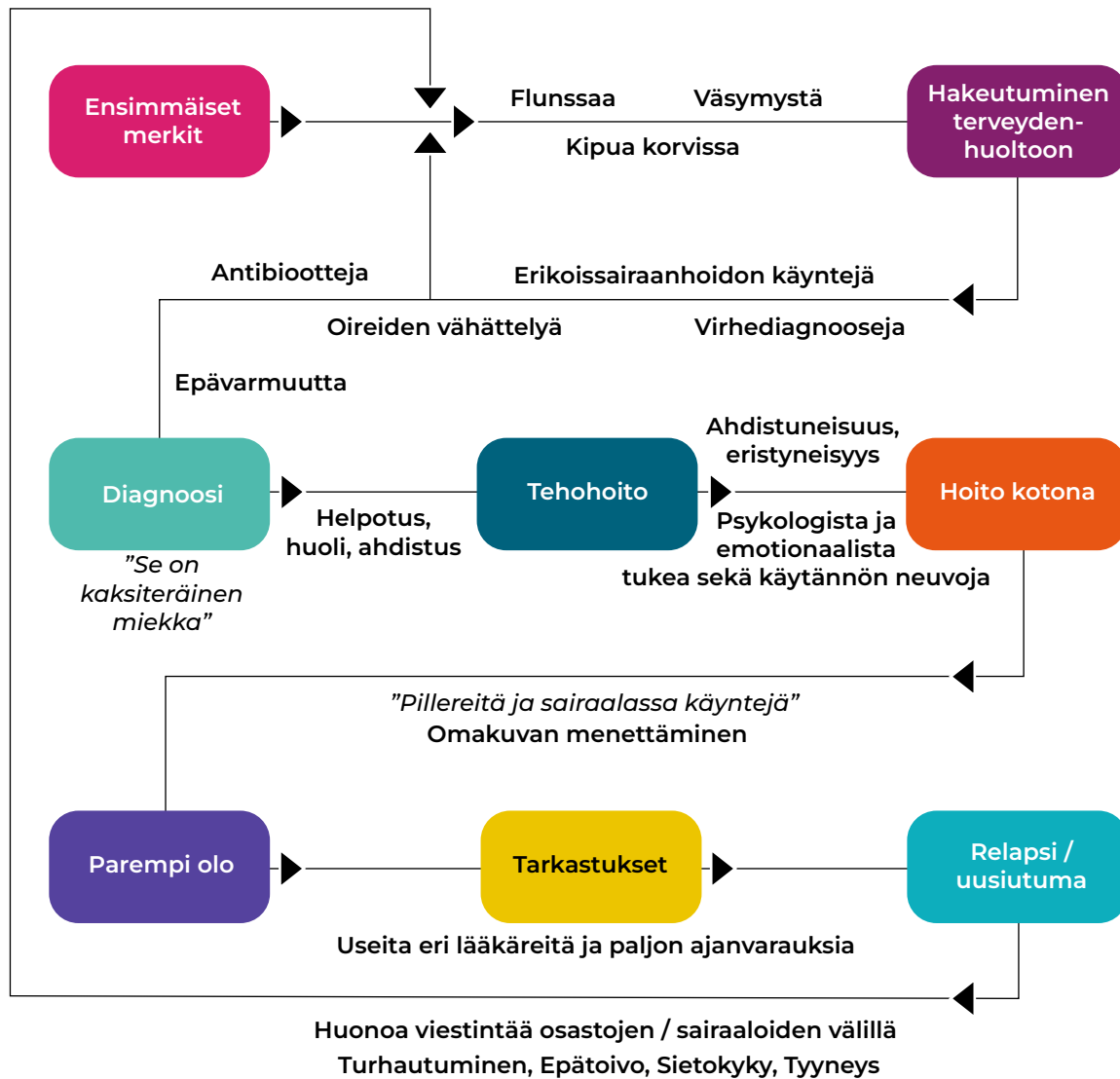
Potilaiden hoitopolku alkaa yleensä perusterveydenhuollosta edeten usein vaikeuksien kautta erikoissairaanhoidon puolelle. Suurimpia haasteita hoitopolussa ovat nefrologian erikoislääkäri Sari Aaltosen mukaan lähes elinikäinen seurannan tarve, hoitovastuun pirstaloituminen sekä siitä johtuvat vaikeudet päästä käsiksi oireiden todelliseen syhyyn.⁶

Diagnoosin saaminen voi kestää muutamista kuukausista jopa useisiin vuosiin.

”

Erään vakavista halvausoireista kärsineen potilaan neurologi oli maininnut hänen olevan onnekas, sillä hän oli ”sairastunut niin rajusti”. Rajut oireet johdattelivatkin potilaan keskimääräistä nopeammin oikean diagnoosin pariin. Kuitenkin sairauden nopea eteneminen ennen diagnoosin saamista ehti aiheuttaa laajoja hermovaurioita, ja potilaan munuaisista vaurioitui 30 prosenttia.

Tyypillinen potilaan polku



ANCA-vaskuliittien vaikutusta munuaisiin voi olla aluksi vaikea huomata, sillä tulehdus munuaisissa ei välttämättä näy ulospäin millään lailla. Tulehdus voi pitkään jatkuessaan kuitenkin johtaa munuaisten vajaatoimintaan, mikä voi ilmetä esimerkiksi verenpaineen nousuna, turvotuksina ja yleisenä huonovointisuutena ja väsymyksenä.⁶ Koska munuaisten ongelmat vaikuttavat usein piilevinä, on virtsanäytteen ottaminen pienellä kynnyksellä tärkeää.⁶ Se voi olla avain diagnoosin löytymiseen, sillä siitä ANCA-vaskuliitteihin munuaissairauksiin viittaavien arvojen voidaan havaita olevan koholla.⁶

Remissiotilan saavuttamisen jälkeen ANCA-vaskuliittipotilaille olisi erittäin tärkeää, että hoitoa jatketaan erikoissairaanhoidossa tapahtuvalla seurannalla. ANCA-vaskuliiteilla on taipumus uusia, joten on tärkeää, ettei potilas putoa erikoissairaanhoidon piiristä ja joudu aloittamaan hoitopolkua alusta.

Suurimmat haasteet varhaisessa diagnoosissa ja hoidossa

Suurimmat haasteet ANCA-vaskuliittien hoidossa liittyvät siihen, että **varhainen diagnosointi ei toteudu**. Tämä johtuu tietoisuuden puutteesta. Terveystieteiden ammattilaiset eivät useinkaan osaa oireiden ilmentessä epäillä niiden johtuvan vaskuliiteista, eikä potilailla tai heidän läheisillään ole yleensä tietoa vaskuliiteista ennen diagnoosia. Diagnoosin saatuaankin sana "vaskuliitti" jää usein heille vieraaksi ja vaikeasti ymmärrettäväksi. Lisäksi terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa harvinaissairauksia, mukaan lukien ANCA-vaskuliitteja, ei käsitellä tarpeeksi. Tämä johtaa diagnoosin saamisen pitkittymiseen ja altistaa potilaat elimiä ja jopa henkeä uhkaavien oireiden kehittymiselle. Pahimmassa tapauksessa potilaat ovat joutuneet käymään erikoissairaanhoidossa oireidensa takia yli 100 kertaa ilman oikeaa diagnoosia.

Pahimmassa tapauksessa potilaat ovat joutuneet käymään erikoissairaanhoidossa oireidensa takia yli 100 kertaa ilman oikeaa diagnoosia.

ANCA-vaskuliittien hoidon suurimpiin haasteisiin liittyy myös se, ettei taudin diagnosoimiseen ole yhtä yhteistä tietä. Jokainen yksittäinen potilas joutuu käymään läpi **poukkoisen potilaspolun**, jossa potilaat joutuvat itse vaatimaan heille kuuluvaa hoitoa. Tulosta tuottamattomat erikoislääkärikäynnit sekä lääkekuurit hukkaavat terveydenhuollon resursseja, mutta ennen kaikkea aiheuttavat turhautumista, epävarmuutta ja tiedottomuutta potilaille saattaen heidät jopa hengenvaarallisiin tilanteisiin.

Joissain tapauksissa jo erikoislääkärin vastaanotolle pääseminen on ollut työn ja tuskan takana. Oireiden vähättely ja hoitohenkilökunnan vaihtuminen perusterveydenhuollossa johtaa vaskuliittien ensioireista kärsivä potilaat **tilapäisten ratkaisujen**, kuten antibioottikuurien tai sairauslomien äärelle, ilman oireiden todellisten taustojen selvittämistä.

Lisäksi monet potilaat kertoivat pelkäävänsä putoamista erikoissairaanhoidon piiristä takaisin perusterveydenhuoltoon. Yhtenä haasteena on siis **pysyminen erikoissairaanhoidon seurannassa**. Jos potilaiden hoitosuhde säilyisi myös mahdollisen remissiotilan jälkeen ja he tapaisivat lääkäriä säännöllisesti esimerkiksi vuoden välein, potilaat pysyisivät erikoissairaanhoidon piirissä ja mahdolliset relapsin oireet tunnistettaisiin ja hoidettaisiin nopeasti.

Merkittävimmät haasteet varhaisessa diagnoosissa ja hoidossa



Tietämättömyys sairaudesta ja repaleinen hoitopolku

Pitkittyneet diagnoosit, vakavat elinvauriot, kasvavat hoitokustannukset sekä potilaalle että yhteiskunnalle, inhimillinen kärsimys



Uusiutumisriskistä johtuva seurannan tarve



Voimakkaista lääkkeistä johtuva seurannan tarve



Sairauteen ja sen lääkeytyksiin liittyvät komplikaatiot

Johtopäätökset ja kehitysideat

Tietoisuuden lisääminen ANCA-vaskuliiteista on ensiarvoisen tärkeää, jotta niin hoitohenkilökunta kuin potilas itse osaisivat yhdistää oireita sairauteen aikaisessa vaiheessa. Terveystenhuollon ammattilaisten kasvanut tietoisuus vaskuliiteista voi vaikuttaa positiivisesti niin diagnoosin saamisen nopeuteen kuin potilaspolkujen yksinkertaistamiseen ja yhdenmukaistamiseen, mikä voi säästää merkittävästi myös terveydenhuollon resursseja.⁵ Varhainen diagnosointi sekä hoito voivat säästää terveydenhuollon resurssien lisäksi koko yhteiskunnan resursseja, jos varhaisella diagnosoinnilla ja hoidossa voidaan välttää sairaudesta johtuva työkyvyttömyys.

Erityisesti tietoisuutta tulisi lisätä perusterveydenhuollon lääkäreiden keskuudessa, jotta he osaisivat ohjata erikoissairaanhoidon ne potilaat, joilla on epäselviä ja useita ANCA-vaskuliitteihin viittaavia oireita. Tämän lisäksi osaavia ja ANCA-vaskuliiteista tietäviä erikoislääkäreitä ei hyödynnetä konsultaatioissa tarpeeksi.

Erityisesti tietoisuutta tulisi lisätä perusterveydenhuollon lääkäreiden keskuudessa.

Lääkäreiden tietoisuuden lisäämisen lisäksi hoitoa voitaisiin parantaa kouluttamalla aiheesta sairaanhoitajia. Kansainvälisessä AAV Patient Summit 2024 -huippukokouksessa⁹ nostettiin esille, miten sairaanhoitajia ei hyödynnetä tällä hetkellä tarpeeksi ANCA-vaskuliittipotilaiden hoidossa, vaikka heidän panoksellaan olisi suuri merkitys hyvän hoidon sekä seurannan toteutumisen kannalta.

Tällä hetkellä ANCA-vaskuliitteihin sairastuneet joutuvat olemaan itse erittäin aktiivisia ja vaatimaan heille kuuluvaa hoitoa terveydenhuollon ammattilaisilta. Tällöin myös sairastuneen tai hänen läheistensä oma tietoisuus ja mahdollinen epäily ANCA-vaskuliiteista voi olla diagnoosin saamisen kannalta hyödyllistä.

Tietoisuuden lisäämisen ohella olisi tärkeää luoda yhtenäiset hoitopolut kaikille ANCA-vaskuliitteihin sairastuneille. Yhtenäiset hoitopolut tukevat terveydenhuollon resurssien tehokasta käyttöä ja varmistavat potilaille mahdollisimman vaivattoman ja nopean pääsyn oikean hoidon ja diagnoosin pariin. Yksi havaittu ongelma ANCA-vaskuliitteja sairastavien hoitopolussa on potilaiden siirtäminen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä sekä tiedon katkeaminen. Lisäksi potilaan pääsy takaisin erikoissairaanhoidon voi olla haastavaa, vaikka se luvataan perusterveydenhuoltoon siirtymisen yhteydessä. Reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemen mukaan tilanne on kestävä. Hänen mukaansa yhteiskunnalle tulee kalliiksi se, ettei hoideta silloin, kun on tarve. Hän mainitsee yhdeksi haasteeksi myös perusterveydenhuollon ”tukautumisen” eli sen, että oireet pahenevat hoitoon jonottaessa.⁴

Nefrologian erikoislääkäri Sari Aaltosen sekä reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemen mukaan hoitoketjuun tulisi ottaa kiinteästi mukaan erityisesti munuais-, reuma- ja keuhkopuolen erikoissairaanhoidon.^{4,6} Lisäksi korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoissairaanhoidon tulisi konsultoida aktiivisesti.⁶ Lääkärit näkivät puhelimen välityksellä tapahtuvat konsultaatiot hyvänä ja tehokkaana keinona taudin diagnosoinnin nopeuttamiseen ja seurannan varmistamiseen.^{4,6} Koska tällä hetkellä hoitohenkilön tietoisuus ANCA-vaskuliiteista on heikkoa, konsultointia ei aina osata hyödyntää oireiden ilmaantuessa, sillä ANCA-vaskuliittien tyypilliset oireet voivat muistuttaa muiden yleisimpien sairauksien oireita, kuten flunssaa, keuhkokuumetta tai poskiontelontulehdusta.

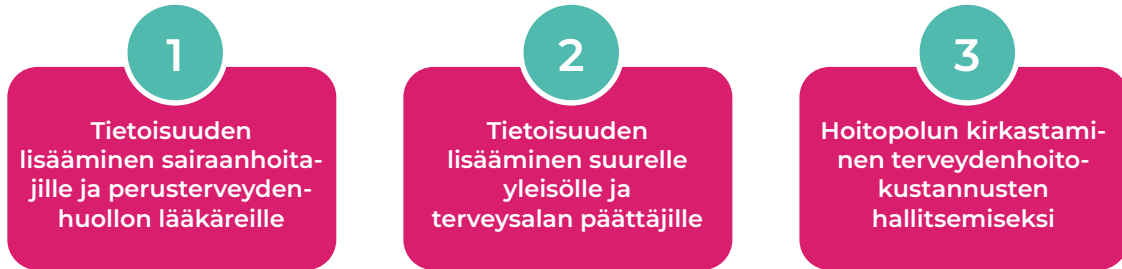
Terveyskylä.fi tarjoaa terveystietoa ANCA-vaskuliiteista suurelle yleisölle, mutta se ei välttämättä tavoita tarpeeksi hyvin sairastuneita tai heidän läheisiään saati vielä diagnosoimattomia potilaita, sillä valtaosa ihmisistä ei ole tietoisia ANCA-vaskuliiteista eikä oireiden ilmaantuessa osaa omaehtoisesti hakea tietoa sairaudesta. Yleisen tietoisuuden lisääminen olisi erittäin tärkeää myös siksi, että silloin useampi vielä diagnosoimaton potilas voisi löytää tietoa, joka lopulta saattaisi nopeuttaa oikean diagnoosin saamista. Vaikka harvinaissairauksien hoito on Suomessa keskitetty yliopistollisiin sairaaloihin, on sinne pääsy repaleisen ja usein pitkän polun päässä. Lääkäreiden haastatteluissa kävi myös ilmi, että kyseiset yksiköt ovat aliresursoituja.^{4,6} Potilasjärjestö Vaskuliittiyhdistys ry tekee arvokasta työtä tautitietoisuuden lisäämiseksi ja tuen tarjoamiseksi sairastuneille, valitettavasti kuitenkin hyvin rajallisilla resursseilla.

Yksi mahdollinen tapa lisätä tautitietoisuutta olisi perustaa ANCA-vaskuliittikeskus, joka tarjoaisi valtakunnallisesti tietoa sairaudesta ja tukisi potilaspolulla olevia tai sen aloittavia sairastuneita henkilöitä. ANCA-vaskuliitteihin erikoistuneita keskuksia on esimerkiksi Italiassa¹⁰ ja Saksassa¹¹. Lisäksi Alankomaissa on sairaalaosastoja, jotka ovat erikoistuneet yksinomaan vaskuliittiin. Esimerkiksi Amersfoortin Meander Medisch Centrum -sairaala¹² on vaskuliitteihin erikoistunut osasto, jossa työskentelee useita eri alojen lääkäreitä, kuten reumatologeja, silmälääkäreitä, keuhkolääkäreitä ja munuaistauteihin erikoistuneita lääkäreitä sekä vaskuliittiin erikoistuneita (reuma)hoitajia.

Reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemi kertoi, että Suomessa alan johtaviin asiantuntijalääkäreihin kuuluvat Tom Pettersson, Kari Eklund ja Heikki Valleala suunnittelevat kirjoittavansa yhdessä vuonna 2025 artikkelin Lääkärilehteen ANCA-vaskuliittien hoidosta. Tämä on tärkeä askel lääkäreiden tietoisuuden lisäämisessä, sillä edellinen artikkeli on 20 vuotta vanha.⁴



Johtopäätökset ja kehitysideat



Poliittisten päätösten aika on nyt

Harvinaissairauksien yleisyys Suomessa koskettaa satoja tuhansia ihmisiä.¹ Pitkittyneet diagnoosit ja perusterveystietoisuus aiheuttavat huomattavia kustannuksia julkisessa terveydenhuollossa. Sepelvaltimotauti ja sen riskit tunnistetaan hyvin, mutta harvinaisemmat verisuoniin vaikuttavat sairaudet, kuten ANCA-vaskuliitit, tunnetaan huonosti. Tietoisuuden lisääminen erityisesti perusterveydenhuollossa on ensiarvoisen tärkeää, jotta ANCA-vaskuliitteja osattaisiin epäillä. Kouluttautumismahdollisuuksien tarjoaminen niin perusterveydenhuollon kuin erikoissairaanhoidon henkilökunnalle tukee tietoisuuden edistämistä.

Sairastuneiden kärsimykset ovat suuria, ja diagnoosiviiveiden vuoksi sairaalahoitojaksojen pitkiä ja kalliita. Lisäksi lääkäriin hakeutumisen viivästyminen nousevien kustannusten vuoksi voi pahentaa tilannetta, sillä sairautensa edetessä potilaat tarvitsevat usein laajempia tutkimuksia ja useampia asiantuntijakäyntejä ennen diagnoosin selviämistä. Tämä kuormittaa terveydenhuoltoa ja kasvattaa hoitokuluja entisestään.

Lisäksi hoitopolkujen epätarkkuus voi johtaa tilanteeseen, jossa potilaille määrätään useita eri lääkkeitä, ennen kuin sopiva ja toimiva lääke löytyy. Lyhytaikaiset lääkekokeilut lisäävät merkittävästi sairastamisen kustannuksia, erityisesti pitkäaikaissairaille, joiden lääkekulut ovat jo lähtökohtaisesti korkeita.^{13,14} Tämä kuormittaa paitsi potilaan taloutta myös lisää tarvetta järjestelmällisille lääkekorvausratkaisuille. Monet potilaat kertoivat myös saaneensa pitkiä sairauslomia oireisiinsa ennen oikean diagnoosin löytymistä. Pahimmillaan aktiiviyöikäiset ihmiset ovat työkyvyttömiä jopa pitkiä aikoja.

Poliittisten päätösten aika on nyt, kun hyvinvointialueet ja sote-sektori ovat organisoituneet uudelleen ja etsivät tehokkuutta. Reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemi korostaa, että kehittynyt diagnostiikka mahdollistaisi sen, että suurin osa sairastuneista saataisiin hoidolla remissioon, mutta siihen ei pystytä ilman resursseja.⁴

On hyvä, että eduskuntaan on perustettu Harvinaissairaudet-yhteistyöryhmä kaudelle 2023–2027. Yhteistyöryhmän tulisi selvittää:

- miten hoitopolkuja voitaisiin yhtenäistää,
- miten perusterveydenhuollossa voitaisiin lisätä tietoisuutta ANCA-vaskuliiteista ja
- miten voidaan varmistaa riittävät resurssit erikoissairaanhoidossa.

Nämä toimenpiteet poistaisivat inhimillistä kärsimystä ja vähentäisivät kalliita sairaalahoitojaksoja sekä niistä aiheutuvia kustannuksia.

Lähteet

1. Harvinaissairauksen kansallinen koordinaatio. Tutkimus ja kehittäminen. Tutkimushankkeet. THL. Viitattu 7.11.2024 <https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/harvinaissairauksien-kansallinen-koordinaatio>
2. Harvinaiset-verkosto. Harvinaissairaudet. Viitattu 25.11.2024 <https://harvinaiset.fi/diagnoosit/harvinaissairaudet/>
3. Tietoa ANCA-vaskuliiteista. Terveyskylä. Viitattu 7.11.2024 <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/vaskuliitti-eli-verisuonitulehdus-anca-vaskuliitit/tietoa-anca-vaskuliiteista>
4. Reumatologian erikoislääkäri Suvi Peltoniemen haastattelu 7.11.2024
5. ANCA-vaskuliittien hoito. Terveyskylä. Viitattu 7.11.2024 <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/reumasairaudet/systeemiset-reumasairaudet/vaskuliitti-eli-verisuonitulehdus-anca-vaskuliitit/anca-vaskuliittien-hoito>
6. Nefrologian erikoislääkäri Sari Aaltosen haastattelu 29.10.2024
7. ANCA-vaskuliittien potilastyöpajat 25.3.2023 ja 30.9.2023
8. Mikä on ANCA-vasta-aineisiin liittyvä vaskuliitti (AAV)? Viitattu 7.11.2024 <https://www.myancavasculitis.com/what-is-aav/>
9. AAV Patient Summit 2024. Vasculitis International. <https://www.vasculitisint.com/projectoverview/aav-patient-summit-2024/>
10. ANCA-vaskuliittiin erikoistuneet keskuskeskukset Italiassa. Viitattu 28.11.2024 <https://www.micuro.it/strutture?c=malattia-ara&id=5458>
11. ANCA-vaskuliittiin erikoistunut keskus Saksassa. Viitattu 28.11.2024 <https://ern-rita.org/eular-recommendations-for-the-management-of-anca-associated-vasculitis-strong-involvement-of-rita-members/>
12. Vasculitis Expertisecentrum. Meander Medisch Centrum. Viitattu 8.11.2024 <https://www.meandermc.nl/zorg/specialisemen-afdelingen/vasculitis/>
13. Sairastamisen kustannukset kasvavat – pitkäaikaissairaat kantavat raskaimman taakan. Reumaliitto 10.10.2024. Viitattu 26.11.2024 <https://reumaliitto.fi/ajankohtaista/sairastamisen-kustannukset-kaasvat-pitkaaikaissairaat-kantavat-raskaimman-taakan/>
14. Kysely: Monet pitkäaikaissairaat haluaisivat maksaa lääkkeiden lähes 600 euron vuosiomavastuun osissa. Reumaliitto 16.2.2023. Viitattu 26.11.2024 <https://reumaliitto.fi/ajankohtaista/kysely-monet-pitkaaikaissairaat-haluaisivat-maksaa-laakkeiden-lahes-600-euron-vuosiomavastuun-osissa/>



CSL Vifor

www.cslvifor.se

Gustav III:s Boulevard 46, 169 73 Solna

+46 8 558 06 600

Vaskuliittiyhdistys ry

www.vaskuliittiyhdistys.fi