

# HAURAAT LUUT

Syöminen ja juominen

2/2023



SUOMEN OSTEOGENESIS IMPERFECTA - YHDISTYS R.Y.  
OSTEOGENESIS IMPERFECTA - FÖRENINGEN I FINLAND R.F.  
THE FINNISH OSTEOGENESIS IMPERFECTA ASSOCIATION

# HAURAAT LUUT 2/2023

Jäsenlehti/Jäsentiedote

## Julkaisija:

Suomen Osteogenesis Imperfecta -yhdistys ry  
Osteogenesis Imperfecta -Föreningen i Finland r.f.  
The Finnish Osteogenesis Imperfecta Association

## Toimituskunta:

[hauraatluut@oi-yhdistys.fi](mailto:hauraatluut@oi-yhdistys.fi)

**Päätoimittaja:** H. Karanka

**Toimitussihteeri, toimittaja:** Elina Linna

**Asiatoimittaja:** Anni Kyröläinen

**Senioritoimittaja:** Jouko Karanka

**Tiedetoimittaja/kääntäjä/editori:**

Aleksi Nevalainen

## Hallitus:

### Puheenjohtaja:

Eero Nevalainen 040 516 9080

[puheenjohtaja@oi-yhdistys.fi](mailto:puheenjohtaja@oi-yhdistys.fi)

### Sihteeri:

Ella-Riikka Isometsä 040 561 6327

[sihteeri@oi-yhdistys.fi](mailto:sihteeri@oi-yhdistys.fi)

### Rahastonhoitaja:

Marjukka Kekäläinen

[talous@oi-yhdistys.fi](mailto:talous@oi-yhdistys.fi)

Yhdistyksen pankkitili:

Päijät-Hämeen Osuuspankki

FI81 5612 1120 5375 16

ISSN 0786-650X (painettu)

ISSN 2737-0208 (verkkajulkaisu)

Painopaikka: Offset-Pave Oy



# SISÄLLYSLUETTELO

Kansi . . . . .	1
Sisällysluettelo + julkaisija . . . . .	2
Mikä on Osteogenesis Imperfecta? . . . . .	3
Toimituskunnan sananen . . . . .	4
Puheenjohtajan palsta . . . . .	5
Sihteerin palsta . . . . .	6-7
Tiedotteet . . . . .	8
Uuden toimituskunnan jäsenen esittely:	
Aleksi Nevalainen . . . . .	9
Kuulumisia OIFE:sta . . . . .	10
Kuulumisia harvinaisrintamalta . . . . .	11
Perheviikonloppu ja kevättapaaminen Tampereella 28.-30.4.2023 . . . . .	12-14
OIFEn konferenssi Tukholmassa 9.-11.6.2023 . . . . .	15-21
Tutkimusraportti: kroonisen alkoholin käytön vaikutukset luuston vahvuuteen	22-23
Tutkimusraportti: OI ja ruuansulatuselimistön ongelmat lapsilla . . . . .	23-24
Syö, hengitä, nuku: OI ja ravitsemus . . . . .	25-27
Ateriarytmillä on merkitystä . . . . .	28-29
16:8-paasto . . . . .	30-31
Välimeren makuja ja kokemuksia ruokakurssilta . . . . .	32-33
Maaillmalla - ulkomaankirjeenvaihtajan erikoispalsta . . . . .	34-35
Jokkerperi . . . . .	35
Erään hulluuden anatomia 66 . . . . .	36-37
Murtumien estovinkkejä . . . . .	38
Kevätkokouksen pöytäkirja . . . . .	39
Takakansi . . . . .	40

Kansikuva: Satu Koivuniemi

Takakansi: Elina Linna

# Mikä on Osteogenesis Imperfecta?

Osteogenesis Imperfecta (lyhyesti OI) eli synnynnäinen luustonhauraustauti on perinnöllinen sairaus, joka johtuu kollageenin, elimistön sidekudoksessa olevan valkuaisaineen, perintötekijöiden säätelemän rakenteen virheestä. Diagnoosin nimessä osteogenesis tarkoittaa luun syntyä ja imperfecta epätäydellistä.

Sairaudesta on monia eri asteita. Joillain se voi ilmetä vain pieninä oireina, ja toisella taas vaikeanakin kasvuhäiriönä ja liikuntavammana. Luuston haurauden seurauksena vähäinkin ulkoinen voima tai vamma voi aiheuttaa luussa murtuman. Käytännössä murtumia voi tulla jopa yskimisestä, nauramisesta tai halaamisesta. Älylliseen kehitykseen sairaus ei vaikuta.

OI:n taudinkuva koostuu monista sekä vaikeusasteeltaan että esiintyvyyksiltään yksilöllisesti vaihtelevista oireista. Kaikkia oireita ei ilmene jokaisen kohdalla. Murtumia ei tarvitse olla. Oireita voi ilmetä erityisesti seuraavilla osa-alueilla:

Luustossa: Murtumat

Fyysisessä kasvussa: Lyhytkasvuisuus, kasvun häiriöt, epäsuhtaisuus

Silmissä: Silmänvalkuaisten sinisyys

Kuulossa: Kuulon heikkeneminen

Hampaat: Purenta-, ja kiilleongelmat, poikkeava hampaiden väri

Muita oireita: Löysät nivelsiteet, runsas hikoileminen, tihentynyt syke

Haluatko lukea lisää?

[www.oi-yhdistys.fi/osteogenesis-imperfecta/](http://www.oi-yhdistys.fi/osteogenesis-imperfecta/)



*Pari kypsää varrasta  
Kuva: H. Karanka*

# Toimituskunnan sananen

Täällä sitä taas ollaan, uusimman Hauraat luut -aviisin äärellä. Tällä kertaa valitsimme teemaksi ravinnon tai siis syömisen ja juomisen – tuon välttämättömän asian, joka tuo monelle iloa, mutta toisinaan myös haasteita. Syventyessäsä lehteen pääset lukemaan, millaisin kirjoituksin ja näkökulmin olemme aihetta lähestyneet.

Lehden toimituskunnallekin kuuluu oikein hyvää. Usein lehden suunnittelukouksissa ideoita tulvii ja intoa riittää. Siitä omasta puolestani kiitos kaikille kollegoilleni ja erityiskiitos uusimmalle vahvistuksellemme Aleksi Nevalaiselle, jonka esittelyn pääsette myös tästä lehdestä lukemaan. Ja edelleen haluan muistuttaa jokaista, että mukaan saa tulla. Jos ei halua toimituskunnan varsinaiseksi jäseneksi, niin ei hätää, sillä nimensä lehteen saa myös lähettämällä meille juttuja tai kuvia. Vaikka lehden numeroissa onkin vaihtuvia, jäsenistön toiveiden mukaisia teemoja, otamme tottakai vastaan juttuja laidasta laitaan. Eli kynät sauhuamaan ja toimittajan uraa kokeilemaan. Itse olen ainakin huomannut, että tällaiset järjestön kautta tehdyt kokeilut ja vapaaehtoistyöt

voivat poikia taitoja ja ajatuksia myös muualle omaan tulevaisuuteen ja elämään. Ja totta kai haluamme, että jäsenistömme moninaiset näkemykset ja ajatukset näkyvät mahdollisimman laajasti, tavoittaahan lehti kaikki jäsenemme ja paljon muita ulkopuolisia, jotka lehteä tilaavat tai joille se toimitetaan. Vertaistuen lisäksi lehti tarjoaa OI-tietoutta siis moneen suuntaan, eikä sitä tietysti voi harvinaissairauden näkökulmasta koskaan olla liikaa, eikö niin?

Sitten katsastetaan vielä tulevaisuuteen. Seuraavan lehden teemana on seniorit ja ikääntyminen. Teeman mukaisia tai täysin sen ulkopuolelta olevia aihe-ehdotuksia, juttuja tai näkökulmia voi laittaa meille rohkeasti tulemaan joko toimituskunnan jäsenille haluamaansa viestintäkanavaa pitkin tai sitten sähköpostitse osoitteeseen [hauraatluut@oi-yhdistys.fi](mailto:hauraatluut@oi-yhdistys.fi).

Jäämme siis innolla odottelemaan viestjänne ja juttujanne ja nauttikaahan sitä ennen käsissänne olevasta lukupaketista jälleen!

*Kiittäen ja kumartaen,*

*Toimituskunnan puolesta  
Anni Kyröläinen*

*Kollaasi: Valkyria Karanka*



# Puheenjohtajan palsta

Tervehdys jäsenistölle Vuosaaresta! Eilen rannassa käydessäni totesin ensimmäistä kertaa että ilmassa oli vuodenajalle poikkeuksellisesta lämpötilasta huolimatta syksyn tuntua. Niin se aika kuluu ja yhdistyksen vuosikin etenee. Myös itse olen puheenjohtajan roolissa loppusuoralla, mutta siitä myöhemmin.

Syyskokoukseen on tätä kirjoitettaessa vajaa kuukausi. Tällä kertaa kokous järjestetään työikäisille tarkoitetun vertaistukikurssin jatkeena Nokian Edenissä. Kurssin kohderyhmän valinta ja kurssin kesto herätti sosiaalisessa mediassa hieman keskustelua. Tällä kertaa ideana oli yksinkertaisesti se, että työssäkäyvän on varsin vaikeaa irtautua töistä tai käyttää lomiaan kokonaisen viikon verran yhdistyksen toimintaan osallistumiseksi. Kurssin tiivistäminen paripäiväiseksi palvelee toivottavasti sitä tavoitetta, että kohderyhmää oikeasti saadaan tavoitettua. Olen itse tulossa ja taitaa olla ensimmäinen kerta sitten 80-luvun, kun osallistun yhdistyksen kurssille. Odotan kurssia mielenkiinnolla!

Meitä on toki kokonaisuutenakin vähän, joten porukkamme jakaminen vielä eri kohderyhmiin on joskus hieman haastavaa. Ensi vuonna tavoitteenamme on tavoittaa senioreita. Kuten aina, toiveista on hyvä keskustella yhdistyksen hallituksen jäsenten kanssa etupainoisesti, niin saamme tuotettua mielekästä toimintaa.

Kansainvälisessä toiminnassa merkittävä tapahtuma oli kesällä järjestetty OI-konferenssi Tukholmassa. Samassa yhteydessä eurooppalainen kattojärjestömme OIFE piti vuosikokouksensa. Anita Ojanotko edusti yhdistystä molemmissa ja näistä saamme lukea raportin tässä samaisessa lehdessä.



*Kuva: Eero Nevalainen*

Omalla työpöydälläni yhdistysasioissa on ollut pitkään työstettävänä sääntömuutoskonnaisuus, jota emme vielä tässä syyskokouksessa tuo käsiteltäväksi. Haluan välttää asian kiirehtimistä virheiden välttämiseksi, eikä uusia sääntöjä muutenkaan haluta voimaan kesken vuoden, joten tavoitteena on saada uudet säännöt hyväksytyä ensi vuoden kokouksissa siten että ne tulevat voimaan vuoden 2025 alusta. Uudet säännöt keventävät yhdistyksen pyörittämistä merkittävästi. Säännöt tulevat virallisesti nettisivuille tarkasteltaviksi ja ne lähetetään patenti- ja rekisterihallitukselle ennakkotarkastukseen jo vielä tänä vuonna.

Vuoden loppua kohti järjestämme saman-

laisen jäsenkyselyn kuin vuosi sitten. Kyselyn tavoitteena on kartoittaa yhdistyksen onnistumista rahoittajallemme (STEA) ilmoitettujen tavoitteiden toteutumisessa. Kyselyyn vastaaminen on hyvin tärkeää, koska yhdistys pyörii käytännössä täysin tämän rahoituksen varassa ja tuloksellisuuden seuranta on viime vuosina tiukentunut merkittävästi.

Päätän puheenjohtajakauteni tähän vuoteen. Roolien kierrättäminen säännöllisesti on yhdistykselle hyvästä. Toivon, että syyskokous valitsee jatkajaksi tehtävään sopivan ja innokkaan henkilön, jotta yhdistyksen jatkuvuus on tältä osin turvattu. Toivotan seuraajalleni, kuka hän onkaan, menestystä tehtävään!

*Teksti: Eero Nevalainen*

## Sihteerin palsta

Terveisiä Madridista! Olin syyskuussa muutaman päivän lomalla Madridissa, aurinko ja hyvä ruoka hellivät mieltä ja kehoa. Euroopassa on niin paljon hienoja kohteita, jotka ovat saavutettavissa myös esteettömästi, lentäen tai maata pitkin. Kehitystä on tapahtunut ja lentomatrustaminenkin on muuttunut sujuvammaksi, vaikka mukana olisi apuvälineitä tai lentokentällä tarvitsisi avustusta. Aina ei kuitenkaan tarvitse lähteä Suomea kauemmaksi kokeakseen seikkailuja ja upeita kohteita, niitä on meidän kotimaammekin täynnä. Tykkään itse todella paljon käydä luonnossa ja esteettömiä luontopolkuja on tullut viime vuosina lisää. Viimeksi kävin Porvoossa Varlaxuddenin esteettömällä reitillä, jossa oli hienot tulistelupaikat ja meri lähellä. Tuonne täytyy mennä uudelleen ennen lumia. Upea oli myös viime kesän retkipaikka ja esteetön katselulava Kirkkonummen Porkkalaniemellä. Upeita kohteita löytyy tietenkin myös muualta kuin Uudeltamaalta ja niihin täytyykin seuraavaksi alkaa tutustumaan.

Uudet seikkailut odottavat myös yhdistyksemme puheenjohtajaa Eeroa, joka on useamman vuoden menestyksekkäästi hoitanut puheenjohtajan tehtävää ja johtanut hallituksen toimintaa. Eero on ollut puheenjohta-



jana tarkka ja järjestelmällinen ja varmistanut, että asiat tulevat hoidetuksi mallikkaasti. Eero on luonut pohjan, josta uuden puheenjohtajan on hyvä jatkaa. Yksin ei puheenjohtaja voi yhdistystä pyörittää, vaan siihen tarvitaan myös vahva hallituksen tuki ja osallistuminen. Viime vuosina yhdistyksen toimin-

ta on ollut monella tapaa muutoksessa. Varmaa on kuitenkin se, että vertaistuen tarve ei katoa mihinkään, mutta meidän tulee tarkastella sen toteuttamisen tapoja. Ja tässä on myös teillä rooli, juuri sinulla, joka luet tätä. Mitä te toivotte meidän järjestävän, mitä odotatte yhdistyksen toiminnalta? Kaikki mitä me hallituksessa teemme, teemme yhdistyksemme jäseniämme varten. Tämä vaatii vuoropuhelua hallituksen ja jäsenten välillä. Olemme kovasti myös pohtineet, miten saisimme lisää porukkaa mukaan yhdistyksen toimintaan, mikä olisi tähän hyvä keino? Täällä kuunnellaan herkällä korvalla kaikkia vinkkejä!

Näin sitä edettiin muutamalla aasinsillalla aina Madridista yhdistyksen tulevaisuuspuh-dintoihin. Vielä yksi kysymys, ennen kuin tämän lehden osalta on sihteerin palsta pakettissa. Onko sinulla jäänyt erityisen hyvin mieleen jokin yhdistykseen liittyviä muisto, tapahtuma, kohtaaminen? Jos haluat jakaa sen meille kaikille, niin olethan yhteydessä, kevään lehdestä löytyy tilaa.

Ihanaa syksyä, toivottavasti saamme kauden ruskan!

*Ella-Riikka*

*Kuva: Ella-Riikka Isometsä*

## ***Suurkiitos Eerolle ja Ellalle***

*Hauraat Luut -lehti haluaa kiittää yhdistyksen puheenjohtajaa Eeroa ja sihteerä Ellaa tehtäviensä erinomaisesta hoidosta vuosien saatossa ja superjoustavasta yhteistyöstä Hauraat luut -lehden kanssa.*

*On ollut todella helppoa tehdä lehteä kun kaikki apu on ollut lähes 24/7 saatavilla ja tarvittavat päätökset tulleet salamannopeasti. Lisäksi kiitämme siitä, että olemme saaneet toteuttaa lehteä täysin itsenäisesti ja saaneet vapaat kädet sekä täydellisen luottamuksen lehden tekemiseen.*

*Toivomme kaiken jatkuvan ennallaan tulevinakin vuosina mahdollisten hallitusmuutosten tapahtuessa.*

*Koko toimituskunnan puolesta,*

*päätoimittaja*

# Tiedotteet

**Lehden ja jäsenpostin perilletulon varmistamiseksi muistathan päivittää osoitteesi sihteerille!**

Voit liittyä OI-yhdistyksen jäseneksi lähettämällä pyynnön jäsenyydestä sähköpostitse yhdistyksen sihteerille. Jäsenenä saat mm. Hauraat luut -lehden kaksi kertaa vuodessa ja alennusta tapahtumien omavastuuosuudesta.

## Lokakuu

Pikkujouluavustuksia saa hakea hallitukselta laittamalla hakemuksen sihteerille [sihteer@oi-yhdistys.fi](mailto:sihteer@oi-yhdistys.fi). Avustus on tarkoitettu paikallisten pikkujoulujen järjestämiseen ja sen saaminen edellyttää osallistujia vähintään kolmesta OI-perheestä sekä avointa kutsua ja tiedottamista jäsenille. Avustusta täytyy hakea lokakuun 2023 loppuun mennessä.

## Maaliskuu

Seuraavan lehden deadline 15.3.2024, aiheena seniorit ja ikääntyminen. Lähetä juttusi mahdollisine kuvineen [hauraatluut@oi-yhdistys.fi](mailto:hauraatluut@oi-yhdistys.fi) ja mainitse kirjoittajan sekä kuvaajan nimi. Kuvien koko noin 500 kt eli 0,5 Mt, pikaviestipalveluiden läpi tulleet kuvat eivät yleensä täytä vaatimusta. Voit myös halutessasi kirjoittaa itse kuvatekstin. Lähetä kuvat erillisinä liitteinä, ei esim. tekstiin upotettuina. Toimitus pidättää oikeuden rajata kuvia.

## Huhtikuu

Kevätkokous keväällä 2024 huhtikuun loppuun mennessä.

## Toukokuu

Wishbone Day 6.5.2024 Wishbone -päivää / Kansainvälistä OI-päivää vietetään joka vuosi 6. toukokuuta. Wishbone Day on saanut alkunsa Australiasta vuonna 2010 ja päivälle valittiin keltainen väri, koska se symboloi optimismia ja positiivista tulevaisuutta. Pukekaamme siis 6.5. keltaista yllemme ja jakakaamme OI-tietoutta!

**Kaikki tulevat tapahtumat** julkaistaan yhdistyksen www-sivuilla kohdassa: tapahtumat. Vertaistapaamisia ja pienryhmätoimintaa ympäri vuoden, seuraa somea ja kotisivujamme!

**Seuraa meitä nettisivuillamme ja somessa!**

[www.oi-yhdistys.fi](http://www.oi-yhdistys.fi)

[www.facebook.com/oi.yhdistys](https://www.facebook.com/oi.yhdistys)

[www.facebook.com/groups/OIFinland](https://www.facebook.com/groups/OIFinland)

[www.instagram.com/oisuomi](https://www.instagram.com/oisuomi)



# Uuden toimitus- kunnan jäsenen esittely: Aleksi Nevalainen

Moi! Mie oon Nevalaisen Aleksi, ja olen 28-vuotias yliopisto-opiskelija ja aika vahvasti monen tason nörtti. Miun pääaineena on englannin kieli ja kääntäminen, ja työstän siitä gradua Itä-Suomen yliopistossa, Joensuussa. Alkuperäisesti mie oon Polvijärveltä.

Liityin OI-lehden toimitukseen mukaan keväällä 2023. Miulla oli siinä taukoa käännöstoista, ja miulla ei ollut siinä hirveästi opiskeltavaa, joten kävin heittäessä Suomen OI-yhdistyksen Facebook-sivuille postausta siitä, että voisin mielelläni auttaa lehden toimitusta käännöksiin ja yleisesti kirjoittamiseen liittyvissä jutuissa. Aloittelin kääntämällä yhden artikkelin ja oikolukemalla pari muuta, ja nyt mie oon alkanut myös itse kirjoittamaan lehden artikkeleita.

Omalla ajalla mie tykkään lukea ja pelata paljon, ja osaan myös soittaa kitaraa. Miun tavoitteena olisi jossain vaiheessa valmistua yliopistolta, ja jatkaa uraa joko kääntäjänä tai tutkijana (tai miksei vaikka molempina). OI välillä hidastaa touhua, miulla henkilökohtaisesti eniten kroonisen kivun kautta, mutta kovapäisyydellä ja sellaisella jotakuinkin järjissään olevan raivokkaan pienen elukan sisulla siitä selviää.

Koen, että mie oon tavallaan pieni anomalia tässä yhdistystoiminnassa: vaikka miulla on OI, mie en ole ollut ihan hirveästi yhdistystoiminnassa mukana. Miut on otettu avoimin sylin vastaan, ja miun mielestä on tosi tyydyttävää että mie voin auttaa ihmisiä käyttämällä miun koulutusta ja työkokemusta. Ainiin, ja voisin vielä mainita: Sain OI-



*Kuva: Aleksi Nevalainen*

diagnoosin heti syntymän jälkeen. Suvussa sairaus ei kuitenkaan kulje. Geneettisen lottovoiton saaneena unelmani ammattimaisesti uhkapelaamisesta murskaantuivat täysin.

Odotan innolla, että pääsen jatkamaan työskentelyä OI-lehden parissa!



*Kuva: Lyydia Linna*

# Kuulumisia OIFE:sta

Kattojärjestömme OIFE:n vuosittainen yleiskokous järjestettiin kesäkuun 10. päivä Tukholmassa. Kokouksessa käsiteltiin OIFE:n toimintaa ja keskusteltiin esimerkiksi uusista tapahtumista ja OI:hin liittyvistä tutkimuksista.

Yleiskokouksessa käytiin läpi vuodelta 2022 esiin nostettuja positiivisia ja negatiivisia muutoksia. Positiivisiin muutoksiin kuuluivat esimerkiksi järjestölle saapuneiden yhteistyöpyyntöjen määrän merkittävä nouseminen. OIFE:n, ja yleisellä tasolla OI:n näkyvyys on myös kasvanut merkittävästi. Tutkimusrintamalla yritykset ja tutkijatahot ovat näyttäneet kiinnostusta OI-tutkimusten tekemiseen. Näistä esimerkkinä on “Pain and OI”- eli kipu ja OI-projekti, jonka toiminta aloitettiin vuonna 2022 neljän tutkimusta tekevän työryhmän perustamisella. OIFE sai myös lääketieteelliseltä teollisuudelta enemmän lahjoituksia ja apurahaa, millä voidaan parantaa organisaation tarjoamia palveluita.

Negatiivisia muutoksia olivat esimerkiksi OIFEn edustajien palautteensaamisen hankaloituminen, ihmisten Facebookin kautta tavoittaminen muuttuvien algoritmien vuoksi ja OIFEn muutto Belgiaan, joka söi aikaa ja resursseja. On myös huomattava, että OIFella on useita kohderyhmiä (esim. tutkijoita, terveydenhuoltoalan ammattilaisia, julkiset avustusjärjestöt), joilla on erilaisia tarpeita.

Edellä mainituista syistä OIFE:n edustajistolla ei ollut aikaa tehdä pitkäaikaissuunnitelmaa edellisessä kokouksessa. Pitkäaikaissuunnitelma esiteltiin kuitenkin vuoden 2023 yleiskokouksessa, ja se on jaettu kuuteen osaan.



OIFE pitkän aikavälin strategia (2023-2028):

1. OI-tietoisuuden lisääminen ja levittäminen
2. OI-yhteisön voimaannuttaminen ja valistaminen
3. OI-yhteisön puoltaminen EU-tasolla
4. Terveystieteiden ja tutkimuksen kansainvälisen verkoston kasvattaminen
5. Tutkimusten ja uusien hoitotapojen kehityksen rohkaiseminen
6. Potilaan itsensä hoitoon osallistumisen tukeminen terveydenhuollon kaikissa osaluissa

OIFEn yleiskokousartikkelin tiivistelmä

*Teksti: Aleksis Nevalainen*

# Kuulumisia harvinaisrintamalta

Kattojärjestömme Harso on laajentanut toimintaansa ja palkannut uusia työntekijöitä. Sopivasti uusista työntekijöistä toinen istui Harson juhlagaalassa OI-pöydässä ja toinenkin työntekijä on entuudestaan tuttu. Tietysti Harso ajaa kaikkien jäsenjärjestöjensä ja myös muiden harvinaissairaiden etuja, mutta ei tietenkään ole mitään haittaa siitä, että OI-ihmisten asia ei unohtu.

HUS:n harvinaissairauksien kehittämisyksikön johtoryhmä kokoontuu säännöllisesti. Asiat siellä ovat viime aikoina olleet varsin ERN-painotteisia (googlatkaa!) ja lisäksi jatkuvana riesana on rekisteritutkimuksen ja GDPR:n eli EU:n yleisen tietosuojasetuksen välinen perustavaa laatua oleva ristiriita. Tietosuojan ja potilastietojen tietoturvallinen käyttäminen tutkimukseen siten, että aineisto ei joudu väriin käsiin ja ettei sitä käytetä epäeettisesti, on todella monimutkainen asiakokonaisuus.

Maamme hallitus on vaihtunut. Harso lausuu kannanottoja sairaita ja vammaisia koskeviin lakiesityksiin. Lehdistä olemme lukee, että isot kaupungitkin ovat helisemässä, kun aikaa antaa lausuntoja on pudotettu kuudesta viikosta vain kahteen. Lainvalmistelun taso on ollut heikkoa ennenkin, mutta tämä tulee johtamaan entistäkin suurempiin ongelmiin. Isoihin asiakokonaisuuksiin perehtyminen lyhyessä ajassa vapaaehtoistyönä on vaativaa ja kaksi viikkoa todella lyhyt aika, etenkin vapaaehtoistyönä. Itseäni ei tällainen toiminta vakuuta. Onneksi Harsolla on suhteita muihin vammaisjärjestöihin, joten pyörää ei tarvitse aina keksiä uudelleen. Aito kansalaiskeskustelu ja asioiden avoin valmistelu kuuluvat demokratiaan ja johtavat parempiin lakeihin.

Hallituksia on erilaisia, isompia ja pie-



*Harsolaisia*

*Kuva: Tiina Lehtonen*

nempiä. Erilaiset ihmiset ja erilaiset ongelmat saattavat aiheuttaa ristiriitoja. On syytä toivoa, että oman yhdistyksemme uudella hallituksella on näkemystä ja kykyä viedä rakasta yhdistystämme oikeaan suuntaan.

*Teksti: Juha-Pekka Tallgren,  
Suomen Osteogenesis Imperfecta-  
yhdistyksen edustaja Harso ry:ssä,  
Harso ry:n hallituksen jäsen*

# Perheviikonloppu ja kevättapaaminen Tampereella 28.-30.4.2023

Viikonloppuna 28.-30.4.2023 vietettiin yhdistyksen perheviikonloppua Tampereella. Mukana oli yli 30 henkeä ja useampia uusia perheitä. Hienoa saada mukaan yhdistyksen toimintaan lisää porukkaa. Perjantaina majoituttiin hotelli Ilvekseen sekä syötiin illallinen hotellin yhteydessä olevassa ravintolassa.

Luantai valkeni aurinkoisessa, mutta koleassa kevätsäässä. Aamupäivällä lähdettiin yhtä matkaa kohti museokeskus Vapriikkia. Vapriikissa olikin paljon nähtä-

vää ja koettavaa. Rauhallisen museoretken katkaisi palohälytys. Koko rakennus evakuoitiin ja paloautot kurvasivat pihalle pillit päällä. Onneksi museon näyttely ”Tampere liekeissä”, ei tällä kertaa muuttunut todeksi tai ainakaan emme savua havainneet. Lounasaika oli kuitenkin sen verran lähellä, että todettiin parhaimmaksi lähteä kohti läheistä lounaspaikkaa. Lounaan jälkeen oli ohjelmassa vapaata oleskelua ennen yhteistä illallista.

Sunnuntaina oli aamupalan jälkeen asiantuntijaluento, sekä yhdistyksen kevätkokous. Asiantuntijaluennossa Invalidiliitto ry:n Ylva Krokfors kertoi vammaispalvelulain uudistuksesta. Lakiuudistus hyväksyttiin eduskunnassa tämän vuoden maaliskuussa ja tulee voimaan lokakuussa. Pitkään valmistellun lain tavoitteena on sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuksen mukaan ”vammaisten henkilöiden keskinäisen



yhdenvertaisuuden sekä yhtäläisten oikeuksien edistäminen vamman laadusta ja henkilön asuinpaikasta riippumatta. Tavoitteena on myös vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistäminen suhteessa vammattomiin henkilöihin, jotta vammaisten henkilöiden oikeus osallistua ja tehdä samanlaisia valintoja kuin muut kansalaiset toteutuisivat nykyistä paremmin.”

Aika näyttää kuinka laki käytännössä toimii. Ylvan mukaan lakiin jäi tiettyjä epäkohtia, joihin invalidiliitto yritti parhaansa mukaan puuttua. Vammaispalvelulain keskeisistä muutoksista on tulossa artikkeli seuraavaan Hauraat Luut-lehteen.

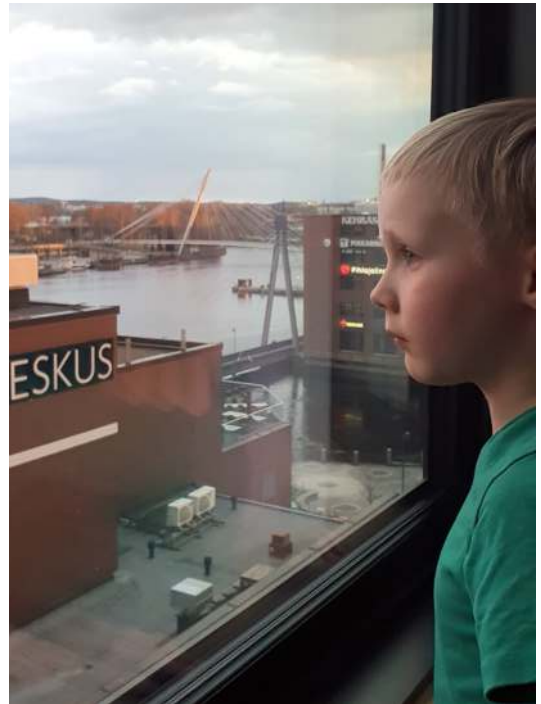
Yhdistyksemme puheenjohtaja Eero tuli vetämään yhdistyksen kevätkokouksen. Kokouksessa käytiin läpi muun muassa viime vuoden vuosikertomus ja tilinpäätös, joista ei löytynyt huomautettavaa. Lisäksi käytiin vapaamuotoista keskustelua ideoista ja toiveista yhdistyksen tuleviin tapahtumiin. Lounaan jälkeen lähti kukin kotimatkalle toivottavasti monta kokemusta rikkaampana ja hyvin levänneenä. Jälleen iso kiitos tapahtuman järjestelyistä Ella-Riikalle meidän kaikkien viikonloppuun osallistuneiden puolesta!

*Teksti: Juha Sinkko*

*Kuvat: Juha Sinkko ja Ella-Riikka Isometsä*



*Satunnainen ohikulkija*



*Niila katselee huoneestaan Tampereen komeita maisemia*



*Opa ja Antti aamiaisella*



*Illallisen jälkiruokahetki: lapsille jäätelää*



*Vauhdikasta menoa Museokeskus Vapriikissa*



*Sisu tutustumassa eläinten luurankoihin*



*Noora ja Sofia tutustumassa kiviin Tampereen Kivimuseossa*

# OIFEn konferenssi Tukholmassa 9.-11.6.2023

## **OI ja tasapaino: Paikalliskokous kivusta ja sen vaikutuksista elämään**

### **Johdantoa OI-kipuun**

Euroopan OI-yhdistys OIFE järjesti 9.-11.6.2023 Tukholmassa paikalliskokouksen, jonka teemoina olivat kipu, ja sen vaikutus elämään. Tässä artikkelissa käydään lyhyesti läpi OI:hin erikoistuneiden asiantuntijoiden luentoja ja puheenvuoroja, joista jokainen liittyy kipuun jollain tavalla. Kipu on yksi OI:ta sairastavien ihmisten suurimmista haasteista hyvälle ja tasapainoiselle elämälle, minkä vuoksi sen tutkiminen ja siitä puhuminen on erityisen tärkeää. Näistä luennoista voi moni OI-lainen saada tärkeää tietoa.

### **Professori Audun Stubhaug, Oslo Kipu ja sen piirteet**

Kipua pidetään epämiellyttävänä tunteena, minkä sensorinen tai tunteellinen puoli assosioi joko todellisen tai sitä muistuttavan kudosvaurion kanssa. Kipu on aina henkilökohtainen kokemus, mitä tulisi kunnioittaa. Kipuun vaikuttavat hyvin eri määrissä biologiset, psykologiset ja sosiaaliset tekijät. Kukin yksilö oppii elämänsä aikana käsittelemään kipua. Useimmiten kivulla on sopeutuvainen rooli. Kuitenkin kroonisella kivulla voi olla päinvastainen vaikutus toimintaan ja sosiaaliseen sekä psykologiseen hyvinvointiin.

Yksilöiden välillä on suuria eroja kipuperkkyudessa. Samallakin yksilöllä kipuperkkyys voi vaihdella hyvinkin nopeasti. Toistuvien akuuttien vaurioiden jälkeen kiputuntemukset voivat pahentua. Näiden toistuvien kipujen jälkeen sekundaariset ongelmat vaikuttavat toimintaan kuten uneen ja elä-

män laatuun. Kun kipu kroonistuu se menettää toiminnallisen adaptiivisen roolinsa ja siitä tulee mahdollisesti osa elämän negatiivisuutta, usei pahastikin vaikeuttamalla toimintaa ja laskemalla elämänlaatua.

Kipu voidaan luokitella joko sen mekanismin mukaan, jolla se vaikuttaa tai sitten nosiseptiivisena, neuropaattisena tai nosioplastisena. Nosiseptiivinen kipu ymmärretään tyypillisesti kudosvauriokipuna kuten esim. murtumissa. Neuropaattinen kipu puolestaan johtuu vauriosta hermostossa esim. selkäytimessä tai hermostossa. Nosioplastinen puolestaan tulkitsee muuttuneen keskushermoston tulkintaa normaalin hermoston tietoihin. Rautalangasta väännettynä, nosioplastinen eli sentralisoitunut kipu liittyy kipujärjestelmien muovautumiseen ja herkistymiseen. Nosioplastinen kipu on yleistä esimerkiksi fibromyalgiassa

### **Lääkäri Jacqui Clinch, Iso-Britannia Kivun syitä ja tyyppejä OI:ssa**

Luun periostissa eli sen pintakerroksessa on solujen lisäksi paljon hermoja, erityisesti kipuhermopäätteitä. Sen tähden esim. suuta puuduttaessa tietyissä paikoissa puudutus voi tuntua kivuliaammalta luun pintakerroksen ollessa lähempänä puudutuskohtaa kuin muualla. Myös aivojen luonnollinen mukautumiskyky voi saada kivun kestämään kauemmin.

Nivelten yliiikkuvuus on myös tyypillistä OI:ssä. Sen seurauksena syntyy myös kipua kun nivelet subluksoituvat eli menevät sijoiltaan helposti, varsinkin nilkoissa, polvissa, lonkissa, alaselässä (esim. SI-nivelet) ja olkapäissä.

Kipua saattavat lisätä myös aiemmin koetut tapahtumat ja onnettomuudet, samoin pelokkuus, perheiden negatiivinen suhtautuminen jne. Nämä vähentävät sensorisia toimintoja sekä autonomisia muutoksia, mikä johtaa kivun lisääntymiseen.

## **Mercedes Rodriguez Celin ja muut Houston**

### **OI-kipun ominaisuuksia ja hoitomenetelmiä**

Krooninen kipu on pääasiallinen kipumuoto kaikissa OI-tyypeissä ja tyyppilisin kipupaikka on selkä. Kipulääkkeinä käytettiin ei-steroidaalisia anti-inflammatorisia lääkkeitä sekä bisfosfonaatteja.

## **Ruben Munoz Cortez, Valencia**

### **Tutkimus kroonisesta kivusta**

Cortez kertoi psykologisesta tutkimuksesta, missä oli mukana 418 henkilöä. Heiltä kysyttiin kroonisesta kivusta. 83% vastasi, että kipua oli toistuvasti ja 55%:lla sitä oli joka päivä. Jos henkilö oli lisäksi neuroottinen niin kipua oli enemmän ja se koettiin voimakkaammin.

Kroonista kipua on paljon riippumatta taudinkuvan vaikeusasteesta. Krooninen kipu sekaantuu päivittäisiin askareihin ja aktiviteetteihin ja sillä on vaikutusta jokapäiväiseen elämänlaatuun.

Persoonallisuuden piirteillä on myös merkityksensä. Osallistujat itsearvioivat kipunsa, mikä myös vaikuttaa sen voimakkuuteen ja merkitykseen. Kipukoulutuksessa käytettävillä kivunhallintakeinoilla ja -strategioilla pyritään vaikuttamaan kipuun. Näitä keinoja ja niiden potentiaalia kroonisen kivun helpottamiseksi pitää arvioida ja tutkia.

## **Akuutin ja kroonisen kivun arvio sekä mittaukset**

## **Mercedes Rodriguez Celin, Chicago**

### **Miten kipua voi arvioida prosentuaalisesti ja määrällisesti eri välineillä?**

Kipu voi invalidisoida, vaikuttaa elämän laatuun, siihen osallistumiseen, toimintaan sekä fyysiseen että psykososiaaliseen hyvinvointiin. Jotta ymmärtäisimme paremmin kipua, se tarvitsee sopivampia arvoimiskeinoja. OI:ta ja kipua ei ole tutkittu tarpeeksi ja

siihen ei ole kehitetty omia arviointimenetelmiä, jotka kuvailisivat juuri OI-kipua. Näiden OI-kipua arvioiviin työkaluihin tulisi ottaa huomioon myös tutkittavan ikä, ja mahdolliset muut monitieteelliset työkalut.

Lapsilla ja aikuisilla kipututkimukset ovat aina henkilökohtainen kokemus. Siksi kipupäiväkirjan pitäminen, jossa kuvataan myös fyysistä toimivuutta, olisi tärkeää.

## **Michael Bober ja muut, Wilmington**

### **Vastasyntyneiden kipu**

Vastasyntyneiden kivun hoito on kriittistä. Me olemme kehittäneet standardisoidun lähestymistavan, mikä on ollut menestyksenkäs, jos ajatellaan keskivaikeaa tai vaikeaa OI:ta sairastavia vastasyntyneitä. Kivunhoito on erityisen hankalaa ellei lähestulkoon mahdotonta vastasyntyneille synnytyksessä tapahtuneiden murtumien vuoksi. OI:ssa murtumien saaminen johtuu nimenomaan sikiön murtuma-alttiudesta. OI-tyyppien III ja IV synnytyksissä tulee aina vähintäänkin yksi murtuma. Se voi johtaa vastasyntyneen yleiseen epämukavuuteen, mutta se voi johtaa myös vastasyntyneen hengitysteiden tukkeutumiseen. Siksi kunnollinen kivunlievitys on elintärkeää.

Opioidi-infuusiota tarvitaan ensimmäisten elinpäivien aikana mahdollisesti jopa muutaman viikon ajan murtumien määrästä riippuen. Tämä on erityisen tärkeää, jos vastasyntyneellä on murtuneita kylkiluita. Tässä tapauksessa kivunhoito auttaa vauvan hengityksen normalisoinnissa.

Jos pahempia murtumia ei ole, niin n. 7-10 vrk:n ikäisenä opioidien antaminen voidaan lopettaa ja aloittaa ensimmäiset pamidronaattihoidot. 8 vrk:n ikäisestä alkaen annetaan sitten antaa pamidronaatti-infuusioita nousevin annoksin.

Vanhempien läheisyys on tärkeää koko ajan koska se muodostaa ja vahvistaa lapsen vanhempien välistä suhdetta.



### **Kelly Thorstad, Montreal** **Lasten kivun arvioinnista**

Isommilla lapsilla on kokoaikaista kroonista kipua, joka vaikuttaa päivittäisiin toimintoihin ja elämänlaatuun. Vaikuttavina tekijöinä voi olla krooninen kipu mikä johtuu jatkuvista tapaturmista ja luuston epämuodostumista. Kaikki tämä vaikuttaa uneen, liikkumiseen, kouluun osallistumiseen ja muihinkin aktiviteetteihin.

### **Richard Keene, London** **Arvioita OI-aikuisten kivusta**

OI:ta sairastavat aikuiset voivat tuntea kipua jänteissä ja pehmytkudoksissa. Kivun aiheuttaa sairaudelle tyypillinen nivelten yli-  
liikkuvuus. Monelle voi kehittyä myös enneaikainen degeneratiivinen eli rappeuttava nivelsairaus. Huono uni voi myös pahentaa kroonisia lihas- ja luusto-ongelmia.

### **Enemmän kuin vain luustokipua**

### **Alex Ireland, Manchester** **Lasten hermo-lihasterveys ja toimintakyky**

I- kollageenia löydetään myös lihaksista ja jänteistä. Tämän kollageenin heikentynyt määrällinen tai laadullinen tuotanto lapsilla vaikuttaa moniin neuromuskulaarisiin toimintoihin kuten mm. tasapainoon, voimaan ja väsymiseen. Näillä on vaikutuksensa luumurongon kehittymiseen sekä riskeihin kaatua ja saada murtumia. Kollageenin määrä tai laatu vaikuttaa myös joka päiväiseen elämään, liikkumiseen ja jopa koulunkäyntiin.

Nämä sisäsyntyiset biomakaaniset ja fysiologiset tekijät voivat aiheuttaa mm. muuntuneita lihastoimintoja. Seurauksena voi olla myös lisääntynyttä ongelmaa sydän- ja verenkiertoelimistössä, hengityselimistössä ja kipua luissa sekä nivelissä.

Isein ajatellaan vain voimaa, mutta myös hienomotoriikalla on merkitystä esimerkiksi kirjoittamisessa ja sen koordinaatiossa. Ei kaikilla OI:ta sairastavilla ole lihasheikkout-

ta. OI vaikuttaa heikentävästi proprioseptiikkaan eli kehon asento- ja liikeaistiin, ja sitä kautta lihasten kokoon.

Fyysisen aktiivisuuden vähäisyys murtuman jälkeen johtaa luun heikentyneeseen signaalointiin, mikä puolestaan vaikuttaa luun sisäiseen aineenvaihduntaan. Rautalangasta väännettynä, luut heikkenevät, jos fyysistä aktiivisuutta ei ole tarpeeksi.

Bisfosfonaatit vaikuttavat lihasten toimintaan, eivätkä niiden kokoon. Useimmilla bisfosfonaatit kuitenkin vähentävät koettua kipua.

### **Eva Åström, Tukholma** **Kipu ja kallonpohjan painauma (BI)**

Kallonpohjan poikkeavuudet voivat kehittyä jo heti syntymässä tai myöhemmissä elämänvaiheissa. Kaikille OI:ta sairastaville näitä ei kuitenkaan kehity.

Kallonpohja-anomaliat kehittyvät, jos luut ovat erityisen pehmeitä ja OI:n aiheuttamat fysiologiset poikkeavuudet ovat huomattavampia (suurempi pää, lyhyempi pituus ja kaula, yleensä OI-tyypit 3, 4 ja 5).

Basillaarinen impressio (BI) eli kallonpohjan painauma voi johtaa aivorungon sekä pikkuaivojen painumiseen, mikä puolestaan häiritsee selkäydinnesteen kiertoa. Platybasia, eli tiettyntyyppinen kallonpohjan poikkeavuus litistää kallon pohjaa, jolloin sen pohjakulmaksi tulee >145 astetta. Kallonpohjan painauma ja platybasia voivat esiintyä samanaikaisesti tai erikseen, mutta platybasia on tavallisempi. Diagnoosi tehdään aivan tavallisella kallon sivukuvausella. Jos poikkeavuudet aiheuttavat oireita, magneettikuvaus on myös tarpeellista diagnosoinnissa.

Kallonpohjan painauma on usein oireeton ja etenee yleensä lapsuudessa hitaasti. Se ei välttämättä etene lainkaan, mutta sen todennäköisyys lisääntyy iän myötä. Neuraaliset merkit voivat olla nähtävissä ennen varsina-

sia oireita (nystagmus eli silmävärve, kasvo-krampit, aivohermohalvaukset ja proprioseptiikan eli asento-aistin muutokset). Kipua tavallisesti esiintyy alkavasta ventraalisen aivorungon kompressiosta johtuen. Tämä on siis pääläen päänsärky mikä on tavallinen esimerkiksi yskiessä, niistäessä tai liikuteltaessa päätä. Myös niskasärky on tyypillistä kallonpohjan poikkeamille.

Muita oireita on vertikaalinen nystagmus (silmävärve), dysphagia (nielemisen vaikeus), muutos kasvojen tuntemuksissa, yläraajojen heikkous, vaisu katse, sentraalinen uniapnea, torticollis (kiertokaula) ja ataksia (hapanoiva kävely). Jos oireita ei hoideta ajoissa, seurauksena voi olla hydrokefalia eli vesipää, sekä äkillinen kuolema.

### **Lena Lande Wekre, Oslo**

#### **OI ja maha-suolikanavan kivut - mitä tiedämme ja mitä emme?**

Potilaiden kertoman mukaan maha-suoliongelmat ovat melko yleisiä OI-populaatiossa. Näistä kuitenkin tiedetään melko vähän, miten ongelmia esiintyy ja kuinka vakavia ne ovat. Maha-suolikanavan supistelu ja kouristelu ovat yleisimpiä ongelmia.

Vatsan ongelmat ovat sängen yleisiä. Tähän kuuluvat mm. gastriitti eli mahatulehdus ja refluksitauti sekä krooninen ummetus ja toistuva vatsakipu mitkä ovat kaikki säännönmukaisesti toistuvia. Sitä esiintyy myös heillä joilla on lonkkamaljan (acetabulum) protruusiota.

Jotta oikeanlaista hoitoa voitaisiin antaa, tulee tietää minkä tyyppisiä maha-suolikanavan ongelmat ovat. Tulee myös tietää kivun määrää ja tyyppi. Lisäksi pitää tietää onko potilailla ikäeroa.

Tärkeää on tasapainottaa ruokavalio ja olla siinä aktiivinen. Ruokapäiväkirjasta ei ole haittaa tässäkin asiassa.

Seuraavassa ajattelin yhdistää kaksi seu-

raavan aiheen puhujaa koska he puhuvat samasta aiheesta toki ehkä hieman eri kantilta

### **Samantha Prince, Abingdon ja Lena Lande Wekre, Oslo**

#### **Kivun vaikutus OI:ssa**

1. OI-yhteisöstä lähtöisin oleva kansainvälinen yhteistyötutkimus
2. Itse ilmoitetut kivun esiintymiset sekä vaikutukset

Tutkimus on tehty ajalla 6.6.-21.9.2021, 66:ssa eri maassa. Uskonpa, että myös moni meistä on vastannut tähän kyselyyn. OI-laisten vastaukset ovat olleet hyvin tärkeä tietolähde tutkijoille. Nyt saamme siitä ensimmäisiä asiatietoja.

Tutkimuksessa oli kaiken kaikkiaan 2428 kyselyä ja mukana oli n. 3000 OI-laista vastaamassa. Nämä OI-laiset kuuluivat eri ikäryhmiin.

Heiltä kysyttiin elämisen laadusta, kivusta, terveydenhuollosta, huolista ja koskemisista, ja kivun vaikutuksista yksilöihin ja heidän perheisiinsä ja talouksiinsa.

Yleisesti aikuisvastaajat kertoivat kokevansa (keski-ikä 43.4 v) kipua 81.8 %, väsymystä 66.9 % ja pehmytkudosvaivoja (mm. lihakset, jänteet ja ligamentit) 54.8 % 12 kk:n aikana. Myös mielenterveydelliset ongelmat nousivat esille joko kohtuullisesti tai vakavasti otettuina 77.7 %, seuraavina tulivat hedemällisyyteen liittyvät elimet 72.7% ja pehmytkudokset 71.5%.

Näihin mielenterveysongelmiin kuten ahdistukseen, unen puutteeseen sekä väsymykseen antoi seuraava puhuja, houstonilainen Andrew Wiese, hieman valotusta.

*Kun tulee murtuma seuraa useimmiten eristäytyneisyys ja siitä pelkoa sekä ahdistusta. Tähän tarvittaisiin joku psykososiaali-*

*nen tekijä mikä auttaisi OI-yksilöä ulos kierteestä.*

Kivun hoitoon tulisi kuulua pelon ja ahdistuksen välttäminen eli pitäisi lisätä kivunsietoa. Myös aikainen yhteiskunnan tuki hänen mielestään olisi tarpeen.

## **Tasapainottava tavoite OI kivussa**

### **Kis Holm Laursen, Århus Vanhemmat ja lapsen kivun hoito**

OI-lapsen kivulla on vaikutusta koko perheeseen. Vanhempi voi olla epätoivoinen koska hän ei voi ottaa kipua ja murtumaa pois. Sisarukset voivat olla peloissaan siitä, että he voivat aiheuttaa lisää murtumia/kipua tai että ovat lisätaakkana vanhemmilleen. Lasten kipu saa vanhemmat olemaan hälytystilassa, mikä vaikuttaa lasten kivun kokemiseen.

Sisarukset traumatisoituvat nähdessään siskon tai veljen kärsivän kivusta ja vanhempien olevan hälytystilassa.

He alkavat pelätä. Sisaruksille voi olla hyvin vaikeaa yrittää tuoda omat tarpeensa esille. He voivat myös piilottaa ajatuksensa suojellakseen vanhempiaan. Vanhemmat tarvitsevat inspiraatiota ja uusia taitoja luodakseen rakkauden ja ymmärtämyksen täyttämän ilmapiirin perheeseen, mikä pystyisi täyttämään kaikkien osapuolten tarpeet ketään sorsimatta.

### **Kivun vaikutus seurusteluosteisiin ja seksuaalisuuteen**

#### **Ann Bett Kirkebaek, Århus**

Kroonisesta kivusta kärsivien miesten sekä naisten on ehkä vaikea tuntea itseään seksuaalisesti viehättäviksi, kun kipu on siemämätöntä ja vaatii jokaisen ponnistuksen jokapäiväisessä elämässä.

Halusin osaltani tutkia miten OI-kipu osaltaan vaikuttaa seurusteluosteeseen sekä emotionaalisesti että seksuaalisesti ja mitä

voitaisiin tehdä kivulle. Huomasin että fyysiset harjoitteet voivat parantaa OI-laisten kipuja. Urheilemalla voit positiivisesti vaikuttaa kehosi terveyteen luomalla fyysisen tietoisuuden ja lihastonuksen.

Luennoitsija Kirkebaek esitteli myös harjoitusmetodin eli Pilateksen. Hän antoi myös esim. miten Pilates voi vahvistaa kehoasi. Näin se lievittää kipuja ja valmistee kehoasi seksuaaliseen intiimiyteen. Hän kertoi myös huomanneensa että keskustelut seurusteluosteiden osapuolten kanssa ovat elintärkeitä ja joskus jopa parempaa kivunlievitystä.

Tunne jostain varmuudesta/pysyvyydestä ja ymmärryksestä ovat määräävämpiä tekijöitä suhteessa sen säilyttämiseksi tai myös emotionaalisen läheisyyden jälleenrakentamiseksi.

### **Michael Stuart OIFE/USA**

#### **Kipu ja OI:n tarkkailu**

Tämä liittyy myös samaan suurempaan OI-vaikuttavuustutkimukseen. Tähän on poimittu alkuvuodesta 2023 1086 OI:tä sairastavaa 49 maasta. Tutkimuksesta on esitettävissä alustavia tuloksia esimerkiksi OIF:n alustavassa artikkelissa, OIFE:n paikalliskoukussa pidetyssä esitelmässä, ja artikkelissa, joka kirjoitettiin yhdessä amerikkalaisen Baylor College of Medical Physiatry-oppilaitoksen kanssa.

Useimmilla tietonsa lähettäneistä oli kroonista kipua 78.5%. Selkäkipu oli tavallisinta. Sen jälkeen kivut jakautuivat seuraavasti:

Lonkka 49%.	Polvi. 40%
Olka. 41%.	Kaula 35%

Kipu voi vaikuttaa uraan (34%) ja sosiaaliseen elämään (30%). 27%:lla oli huolena että miten kauan yleensä he pystyisivät jatkamaan työelämässä ja minkä ikäiseksi.

Seuraavaksi hieman kivun hoidosta mikä on joissakin maissa aivan eri mallilla kuin esim. Englannissa ja Norjassa, joissa on aivan omat klinikkansa sitä varten.

Onhan meilläkin Suomessakin kipuklinikoita mutta ne eivät ole erityisesti erikoistuneet OI-kipuun.

### **Richard Keen, London**

#### **OI-kivun farmakologinen kivun lievitys**

- anti-inflammatoriset lääkkeet, ei-opiaatit esim. parasetamoli, NSAID
- heikot opioidit mm. kodeiini, tramadoli jne
- vahvat opioidit mm. morfiinit, oxycodoni, fentanyyli

Joillakin OI-laisilla voi olla kroonista, primaarista kipua ja heille suositellaan antidepressantteja ja antiepileptejä. Kuitenkin jotkut saavat kivunlievitystä myös iv:nä annettusta bisfosfonaattihoidosta.

### **Sophie Barlow, London**

#### **Terapeuttisten kipuhoidojen pääperiaatteet OI:ssa**

OI:ta esiintyy 1/10000 ihmistä kohden. Tällä ihmisryhmällä on laaja kirjo terveydenhuollollisia tarpeita kuten mm. muskuloskeletaalisia, kroonista kipua ja mielen-terveyteen liittyviä mitkä vaikuttavat elämisen laatuun. Iso-Britannian NICE:n, eli kansallinen terveydenhuollon instituutin suuntaaviivat korostavat sen tärkeyttä että terveydenhuollon henkilöstöllä olisi ymmärrystä siitä miten yksilön kipu vaikuttaa heidän jokapäiväiseen elämäänsä mukaan lukien heidän työnsä ja vapaa-aikansa, suhteensa perheeseen, ystäviin ja uneen.

Kolmas palvelu tarjoaa yksilöidyn monitieteellisen lähestymisen kivun hoitoon. Potilaat käyvät sekä toimintaterapeutin, fysioterapeutin että psykologin vastaanotolla. Ohjelma keskittyy siihen miten saadaan tasapaino, tutkitaan fyysiset aktiviteetit kuin

myös opitaan selviytymiskeinoja kivun kanssa elämiseen. Kurssi sisältää sekä opetuksellisia että käytännön harjoitteita kolmen viikon ajan. Tämä tapahtuu sekä ryhmissä että yksilötasolla.

Potilaat asettavat päämääriä kolmen viikon päähän jatkaakseen käyttäytymistottumuksiensa muutosta. Seuranta on 3 kk:n ja vuoden päästä. OI:n luonteesta johtuen ohjelma on rakennettu yksilöllisesti. Tällainen ohjelma on joissakin tilanteissa parempi.

Eräessä loppupuheenvuorossa esitettiin, että esim. tuolijumppailu olisi hyvää harjoittelua 2-3 x viikossa 12 viikon ajan.

Sitten voi myös hypellä varovaisesti jolloin lihakset saavat rasitusta intensiivisesti.

### **Miguel Rodriguez Molina**

#### **Fyysinen aktiivisuus OI:ssa: hyvä luonnollinen lääke kipuun ja terveyteen**

Nosiseptiota seuraa OI:ssa sekoituksesta vähäisestä luun mineraalitiheydestä, liikunnan ja voiman puutteesta, nivelten yliliikkuvuudesta, väsymyksestä, luiden vääristä rasitusakseleista, aikaisesta rappeutumisesta, kehon epämuodostumista ja ehkä myös huonosti parantuneesta murtumasta tai useiden kirurgisten toimenpiteiden seurauksena..

Kipu subjektiivisena, moni faktoriaalisena ja henkilökohtaisena tuntemuksena vaatii henkilökohtaisen ja monitieteellisen lähestymistavan. Kaikki OI-laiset eivät koe samoja ongelmia, tai kipua samalla intensiteetillä ja kestolla. Parantamalla näitä kliinisiä kokemuksia parannamme kivuliaita kokemuksia.

Kokeen tarkoituksena oli osoittaa miten fyysinen aktiivisuus voi parantaa näitä ym. tiloja ja siten moduloida kipua. Jokainen potilas sai fysioterapiaa sekä fyysisiä harjoitteita omien tarpeidensa mukaan. Tämän perusteella voidaankin suositella säännöllistä fyy-

sistä harjoittelua ja fysioterapiaa jokaiselle OI:ta sairastavalle. Nämä kaksi voisivatkin olla parivaljakko päätyökaluista parantamaan kipua ja elämänlaatua.

## **OICAN -vaatekuituinnovaatio**

Tapahtuman loppuhuipennuksena meille esiteltiin vielä ruotsalaissisarusten keksimä vaatekuituinnovaatio, mikä pehmentää tällä hetkellä vasta lastenvaateissa iskuja murtumia vastaan. Toivottavasti tästä voidaan tehdä joskus vielä aikuistenkin versio. Sofia Hellström toimii OICAN-hankkeen toimitusjohtajana.

Seuraavan osion on kääntänyt Elias Harri.

### **Tarinamme**

OICAN wear on luova tulos kahden sisaren henkilökohtaisesta yhteydestä selkeään ongelmaan ja palavasta halusta löytää ratkaisu siihen. Yritys perustettiin vuonna 2021, mutta idea sai alkunsa jo vuonna 2020, kun yhdellä perustajan pojista todettiin krooninen sairaus, joka aiheuttaa lisääntyntä loukkaantumiseriskiä kaatumisen yhteydessä. Tämän yhteydessä havaittiin suuri puute mukavista ja esteettisesti miellyttävistä arjessa käytettävistä suojavaatteista. Tästä tuli liikkeellepaneva voima OICAN wearin kehitykselle.

### **Meidän ratkaisumme**

1. Suunnittelu
2. Toiminnallisuus
3. Integraatio

### **Teknologiamme**

Vaatteemme ovat suunniteltu ainutlaatuisella yhdistelmällä tiedettä ja teknologiaa. Innovaattorien, materiaaliasiantuntijoiden,

suunnittelijoiden ja biomekaniikkainsinöörien yhteistyö on johtanut äskettäin kehitettyyn turvapehmusteeseen, joka integroidaan kestäviin vaatteisiin muotoilusta tinkimättä. Kimmoisalla turvapehmusteellamme on korkea energian absorptio ja se on luokiteltu myrkyttömäksi. Materiaali on 100 % uudelleen käytettävää ja testattu RISE:ssä ja sen energian leviäminen on parempi kuin mitä teollisuuslämpänsuojusten standardi edellyttää. Tämä tekee vaateistamme uniikkeja tavallisiin vaatteisiin verrattuna.

OICAN-vaatteet valmistetaan Ruotsissa ja ne on valmistettu OEKO-tex-kankaista. Kaikki materiaalit on luotu eettisesti EU:ssa eivätkä sisällä ftalaatteja, PVC:tä tai PBA:ta.

### **Piirteet**

- Myrkytön materiaali, joka täyttää EN71-3, REACH, OEKO-tex vaatimukset
- Alhaiset hiilidioksidipäästöt.
- 100% uudelleen käytettävä.
- Edistää fyysistä, henkistä ja sosiaalista terveyttä.
- Kiertotalous jälleenmyyntimahdollisuuksilla.

### **OICAN:in missio**

Missiomme on edistää kestäväää kehitystä useilla tärkeillä osa-alueilla, kuten lisääntynyt hyvinvointi, osallisuus ja mahdollisuus kokea elämä täysillä, mahdollisimman turvallisella tavalla.

*Teksti: Anita Ojanotko, Elias Harri ja Aleks Nevalainen*

# Tutkimusraportti: kroonisen alkoholin käytön vaikutukset luuston vahvuuteen

Joukko brasilialaisia tutkijoita julkaisivat vuonna 2022 tutkimusraportin, jossa selvitettiin pitkäaikaisen alkoholinkäytön vaikutuksia luuston vahvuuteen.

90 päivää kestäneessä tutkimusprojektissa testattiin rottia. Kaksitoista rottia jaettiin kahteen kuuden yksilön ryhmään, A ja B. Ryhmä A toimi vertailuryhmänä ja sai ravintoa normaalisti, kun taas B-ryhmän ravinnossa oli tarpeeksi alkoholia kroonisen käytötilanteen simuloimiseksi 90 koepäivän aikana.

Koska tutkimuksen kohteena on luusto, ajattelin käydä lyhyesti läpi mitä tutkitaan ja minkä takia, selkokielellä. Luut koostuvat sekä orgaanisista että ei-orgaanisista rakennuspalikoista, ja luuston vahvuutta ja lujuutta voidaan mitata eri keinoilla. OI-laisille todennäköisesti tutut luuntiheysmittaukset mittaavat luuston mineraalitiheyttä, joka on yksi näistä ei-orgaanisista aineksista.

Rakenteellisesti luut muodostuvat kolmesta osasta: luukalvosta, huokoisesta luukudoksesta, ja luuytimestä. Huokoinen luukudos puolestaan muodostuu luupalkeista eli trabekkeleista - verkkomaisesta, kennomaisesta kudoksesta. Nämä luupalkit ovat yksi luuston orgaanisista rakennuspalikoista. Tutkimuksessa näitä orgaanisia ja ei-orgaanisia aineksia mitattiin ja vertailtiin kahden koeryhmän välillä.

Tutkimustulosten mukaan krooninen alkoholinkäyttö rotissa ei vaikuttanut merkittävästi luun mineraalitiheyteen, mutta vaikutti luun trabekkeleihin merkittävästi - niiden



*Raikasta kuplavettä kurkku- ja sitruunasiiuilla höystettynä  
Kuva: H. Karanka*

tiheys laski jopa 20 prosenttia. Tämän lisäksi pitkäaikainen alkoholinkäyttö vaikutti myös luiden sisällä olevan orgaanisen kollageenin määrään 1.56:lla prosentilla.

Maalaisjärjelle käännettynä, vaikka alkoholinkäyttö ei vaikuttanut merkittävästi luuston ei-orgaanisiin ainesosiin, muutokset orgaanisissa ainesosissa laskivat luun vahvuutta merkittävästi. Tutkijat vielä huomauttavat, että merkittävän luuvahvuuden laskeamisen lisäksi tutkimus antoi myös näyttöä siitä, että orgaanisia ainesosia ja etenkin kollageeniarvoja voidaan käyttää luuntiheyden ja -vahvuuden arvioinnissa.

Mitä tästä saa siis irti? On selvää, että rotille tehdyssä kokeessa ei voi vetää suoraa

johtopäätöstä siihen, että tilanne olisi sama perusterveillä ihmisillä, saati OI:ta ja muita luusto- ja tukinivelistön sairauksia sairastavilla ihmisillä. Toisaalta, tutkimusartikkelissa kuitenkin mainitaan, että alkoholinkäyttö tupakoinnin ja muiden epäterveellisten elämäntapojen lomassa ovat suurimpia riskitekijöitä osteoporoosille ja siitä johtuville murtumille. Luonnollisesti nämä kolme ovat riskitekijöitä myös massiiviselle joukolle muitakin sairauksia ja terveysongelmia. Ottaen huomioon että rotissa simuloitiin pelkästään alkoholinkäyttöä ja vain 90 päivän ajalta, näiden riskitekijöiden hillitsemisestä tulee tärkeää. OI:ta sairastavilla ilmiselvien luu- ja tukielimistöongelmien joukko tekee riskitekijöiden minimoinnista elintärkeää. OI-laisilla luuston vahvuus ja siihen vaikuttavat asiat ovat ilmeisesti avainasemassa elämänlaadun ja perusterveyden ylläpitämisessä.

## Tutkimusraportti: OI ja ruuansulatus- elimistön ongelmat lapsilla

Kansainvälisen OI-järjestön lehdessä julkaistiin tänä vuonna haastattelu, jonka aiheena oli kaksi OI-lasten ruuansulatuselimistön ongelmiin liittyvää tutkimusta. Tutkimukset suorittivat brasilialainen professori Gisele Martins, joka työskentelee Brasilian yliopistolla hoitotieteen professorina, ja tohtori Argerie Tsimicalis, Kanadassa sijaitsevasta McGillin yliopistosta.

Martinsin mielenkiinto OI:hin heräsi Brasilian yliopiston opetussairaalan hoitajavetoisella pedagogisen urologian klinikalla, jossa hän tapasi OI:ta sairastavia lapsia, jotka kärsivät ruuansulatuselimistön ja virtsarakon ongelmista. Martins on taustaltaan hoi-

**Lähteet:** Seabra, O. Pereira, V. Espindula, A. Cardoso, F. Volpon, J. Pereira, S. Rosa, R. (2022). Even without changing the bone mineral density, alcohol consumption decreases the percentage of collagen, the thickness of bone trabeculae, and increases bone fragility. Julkaistu lehdessä *Annals of the Brazilian Academy of Sciences*. Nro. 94 (Suppl. 3). Haettu osoitteesta <https://www.scielo.br/j/aabc/a/CjRqmJXfrJQGgNsFV6ZjH4C/?lang=en> 11.9.2023

*Teksti: Aleksi Nevalainen*

*Toimituskunta suosittelee Sober curious -elämäntapaa. Lisätietoa alkoholittomasta elämäntyylistä löydät internetistä.*

taja ja tutkija, joten hän päätti järjestää aiheesta alustavan tutkimuksen, jonka tavoitteena oli tutkia ruuansulatuselimistön ja virtsarakon ongelmia ja niiden esiintyvyyttä brasilialaisilla OI-lapsilla. Ensimmäiseen tutkimukseen Martins kasasi tutkimusryhmän, ja tutkimukseen osallistui myös McGillin yliopisto ja Kanadan Montrealin Shrinersin lastensairaala. Tässä vaiheessa kanadalainen tri. Tsimicalis liittyi projektiin. Ensimmäiseen tutkimukseen Martins ei saanut rahoitusta, ja toinen tutkimus käsitteli samaa aihetta laajemmalla tasolla. Ensimmäinen tutkimus julkaistiin vuonna 2020, ja linkin siihen löydät artikkelin lopusta. Toista tutkimusta ei ole vielä julkaistu, ja sen rahoitti Shrinersin lastensairaala.

Ensimmäiseen tutkimukseen osallistui 31 brasilialaista OI-lastta, ja toiseen 45 kanadalasta lasta, joista osalla oli OI. Muihin sairauksiin kuuluivat esimerkiksi arthrogyposis multiplex congenita (AMC), ja spastinen CP-vamma.

Haastattelussa Martins selittää, kuinka OI-lapsilla yleisin ongelma oli molemmissa tutkimusryhmissä ummetus. Ryhmissä keskeisenä ongelmana ilmeni myös yhdistelmät virtsanpidätyksen (pidättäminen, kiire) ja suoliston (ummetus, suuret ulosteet, kipu) ongelmista. Pelkästään virtsaamiseen liittyviä ongelmia ei ilmennyt kummassakaan tutkimusryhmässä.

Koska tutkimus keskittyi OI:ta sairastaviin lapsiin, herää kysymys siitä, miten oireet ja ongelmat ilmenevät aikuisissa. Tähän Martins selittää, että kansainvälinen OI-järjestö on tunnistanut virtsatien ja ruuansulatuselimistön ongelmien vaikuttavan elämänlaatuun hyvin negatiivisesti. Ongelmien nopea diagnosointi ja lähetteen saaminen specialistille on hänen mukaansa erittäin tärkeää. Näin oireita voi lievittää koko elämänsä ajan.

Martinsin ja Tsimicalisin tutkimusprojektilla on tärkeä rooli tehokkaan seulonnan, diagnosoinnin, hoitopäätöksen ja hoitomenetelmien kehityksessä, etenkin niille, jotka kärsivät sairauden aiheuttamasta liikuntakyvyn heikkenemisestä. Yksityiskohtaisesta tiedosta pidätyskyvyn ongelmista, vessan käyttöön liittyvistä haasteista ja julkisten tilojen esteellisyydestä on hyötyä yksilöille, perheille, ja terveydenhuollolle. Näin hoidon,

palvelujen, apuvälineiden ja ympäristöjen käytettävyyden kehitys edistyy. Oireiden täsmällinen hoito lievittää niitä, ja mahdollistaa elämänlaadun parantamisen..

Alustava tutkimus julkaistiin vuonna 2020, nimikkeellä “[Bladder and bowel symptoms experienced by children with osteogenesis imperfecta.](#)”, ja sen voi löytää osoitteesta

Artikkeli on suomennettu ja mukautettu OIFE-lehden vuoden 2023 toisen numeron artikkelista, [Bladder & bowel issues in OI children](#). Artikkelin kirjoittajaa ei nimetty alkuperäistekstissä.

#### Lähdetiedot:

Martins G, Siedlikowski M, Coelho AK, Rauch F, Tsimicalis A. Bladder and bowel symptoms experienced by children with osteogenesis imperfecta. *J Pediatr (Rio J)*. 2020; 96:472-8., osoitteessa

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30802423/>

Bladder & bowel issues in OI children, OIFE magazine, 2/2023 21-23, osoitteessa [https://oife.org/docs/magazine/oife-magazine\\_2023-02.pdf](https://oife.org/docs/magazine/oife-magazine_2023-02.pdf)

*Teksti: Aleksi Nevalainen*

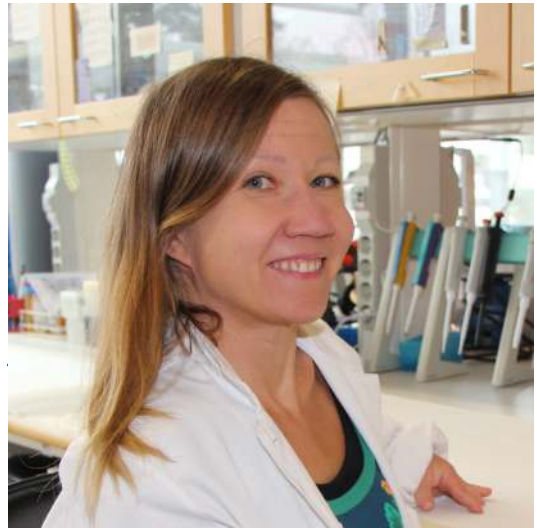


*Kuva: Elina Linna*



# Syö, hengitä, nuku: OI ja ravitsemus

Luuranko toimii selkärankaisten eläimien tukirankana, mutta luulla on myös muita tärkeitä tehtäviä. Luuydin tuottaa verisoluja, kuten puna- ja valkosoluja sekä verihiutaleita. Luu toimii myös kehon mineraalipankkina, varastoiden mm. kalsiumia, fosforia ja magnesiumia. Luusta vajaa 70 %, koostuu väliaineesta, josta 95 % on kalsiumfosfaattia. Mineraalit voivat tarvittaessa siirtyä lуста verenkiertoon biologisen aineenvaihdunnan myötä. Luussa tapahtuukin jatkuvasti uusiutumista. Koko luuston rakennuspalikat uusiutuvat noin 10 vuodessa. Vain noin 5 % luun painosta koostuu luusoluista. Luusoluja ovat osteoklastit, osteoblastit ja osteosyytit. Osteoklastit poraavat luuhun kulkuväyliä ja vapauttavat samalla mineraaleja takaisin verenkiertoon. Näihin kulkuväyliin osteoblastit asettuvat rakentamaan uutta luuta. Osteoblastit jäävät ajan kanssa loukkuun rakentamansa luukudoksen sisään, jolloin ne kypsyvät pikkuhiljaa osteosyyteiksi. Osteosyyttejä on noin 95 % kaikista luusoluista. Niiden tehtävänä on toimia viestikeskuksina naapurisolujen välillä. Verisuonet tuovat luun soluille happea, ravintoaineita ja viestejä muualta elimistöstä. Noin neljäsosa luun kuivapainosta on kollageenia. Kollageenit ovat sitkoproteiineja, joiden ansiosta esimerkiksi iho, luu ja jänteet ovat paitsi kestäviä myös joustavia. Osteogenesis imperfecta (OI) johtuu yleisimmin tyypin I kollageeni -proteiinia koodaavan geenin tautia aiheuttavasta muutoksesta, jolloin muodostuva kollageeni ei muodosta riittävää sitkoa luulle, jonka seurauksena luu on normaalia hauraampi. OI:n muodosta riippuen murtumaherkkyys voi vaihdella paljonkin. Lisäksi OI:aan voi liittyä luiden tai selkärangan poikkeavuuksia, jotka puolestaan johtavat raajojen ja kehon mittasuhteiden poikkeavuuksiin, liikkumiseen vaikeuksiin ja lyhytkasvuisuuteen. Toisin sanoen, lyhyt-



*Kuva: Vilma-Lotan kotialbumi*

kasvuisella esimerkiksi raajojen paino suhteessa koko kehon painoon voi olla eri kuin mittasuhteiltaan normaalilla. Toisaalta elimet voivat olla suhteessa eri kokoiset verrokkiin verrattuna. Aivot ovat yhtä isot ja painavat kuin muilla, mutta lihasta ja luukudosta on painosta suhteessa pienempi osa.

Kehon koko, koostumus ja liikunnan määrä vaikuttavat energian, vitamiinien ja mineraalien tarpeeseen. Liikapaino ja liiallinen keskivartaloon kertynyt rasvakudos ovat lyhytkasvuisilla yleinen ongelma, mutta vähäinen vitamiinien ja mineraalien saannin aiheuttama aliravitsemus on myös vaarana, jos annoskoot ovat pieniä ja lautaselle valikoituu ravintoaineköyhiä ruokia. Lyhytkasvuisen sopivan painon arviointi on haastavaa. Kehon mittasuhteet ovat usein poikkeavat, eli esimerkiksi raajojen tai pään paino suhteessa koko kehon painoon poikkeaa normaalikokoisen fyysisesti terveen vastavista. Tämän vuoksi painoindeksiä ei voi suoraan soveltaa lyhytkasvuiselle. Se on rakennettu normaalipituisen ja kehonkoostumukseltaan ja -mittasuhteiltaan normaalin ihmisen optimaalisen painon arviointiin. Muita painon arvioon käytettyjä mittareita ovat mm. vyötärönympäry (lihavuuden raja on

naisella 90 cm ja miehillä 100 cm) ja käsivarren ympärysmitta. Lyhytkasvuinenkin voi hyödyntää mainittuja mittoja painon tai kehon muutoksien seuraamiseen. Olisikin tärkeää havaita ajoissa painonnousu ja pyrkiä pysäyttämään se. OI:ta sairastavilla henkilöillä on käytetty myös kaulan ympärysmittan ja kokonaispituuden suhdetta eräänä liikapainon arvion mittarina. Eräässä pienessä tutkimusaineistossa havaittiin, että mikäli kaulan ympärysmitta oli yli 31 % kokonaispituudesta, riski hengitysvaikeuksiin ja uniapneaan oli korkea. Tällöin happisaturaatio voi öisin laskea vaarallisen alas. Pelkästään mutkainen selkä- ja kaularanka johtavat siihen, että keuhkoilla ei välttämättä ole tilaa täyttyä kunnolla. Mikäli yhtälöön lisätään vartaloon kertynyt liiallinen rasvakudos, keuhkoille ei jää tilaa senkään vertaa. Sekä ylenmääräinen rasvakudos että matala happisaturaatio johtavat matala-asteiseen tulehdukseen, joka puolestaan aktivoi osteoklasteja, mikä johtaa luuston mineraalien ulosvirtaamiseen. Näiden tekijöiden vuoksi ylipainosta johtuva haitta ei rajaudu ainoastaan liikkumisen vaikeutumiseen, mutta se vaikuttaa myös luuston terveyteen. Osteoporoosiriskiryhmään kuuluvien henkilöiden tulisi näin ollen kiinnittää liikapainon välttämiseen vielä enemmän huomiota kuin eiriskiryhmään kuuluvan.

Kiille- tai purentaongelmien tiimoilta happamien ja hiilihapotettujen elintarvikkeiden kulutus tulisi pitää maltillisena tai niitä saattaa olla syytä jopa vältellä. Kovien leipien sijaan, kuidun saannin voi varmistaa puuroista.

Liiallisen energiansaannin välttämiseksi ravitsemussuosituksien määrät lihan, rasvan ja viljatuotteiden puolesta eivät ole suoraan sovellettavissa lyhytkasvuisille. Sen sijaan lyhytkasvuinenkin voi syödä puoli kiloa päivässä vähän energiaa mutta paljon vitamiineja ja mineraaleja sisältäviä kasviksia, hedelmiä ja marjoja, kuten tervepitäinen kaverikin. Prosessoitujen lihatuotteiden sekä eri-

laisten lisukkeiden, rasvaisten juustojen ja maitotuotteiden, kastikkeiden ja herkkujen määrään olisi hyvä kiinnittää huomiota. Ruoan valmistustavoissa kannattaa suosia uunia, höyryttämistä ja keittämistä, ja välttää rasvassa paistamista. Rasvan, proteiinin ja hiilihydraatin lähteeseen ja laatuun kannattaa myös kiinnittää huomiota suosien kala- ja kasvisrasvoja, ja kuituja niin viljoista kuin kasvikkunastakin. Maitotuotteita kannattaa hyödyntää runsaasti, mutta näistäkin suosia vähärasvaisia tuotteita. Suolan enimmäis-suositus (5 g/vrk) on myös liikaa lyhyemmälle ihmiselle, koska kehon kokonaisneste- ja verimäärä on lyhyemmällä pienempi. Kalsiumin ja D-vitamiinin saanti on erityisen tärkeää OI:a sairastavilla henkilöillä. Suositus päivittäiselle saannille kalsiumin kohdalla on 800 mg normaalipituuselle terveelle aikuiselle ja D-vitamiinisuositus puolestaan on 10(-20) µg päivässä. OI:ta sairastavalle henkilölle noin 1000 mg kalsiumia ja D-vitamiinia 25 - 50 mg päivässä lisänä on turvallista, mutta mikäli käyttää runsaasti maitotuotteita tai esimerkiksi rasvaista kalaa, se on hyvä huomioida pitkällä aikavälillä, koska liiallinen kalsiumin ja D-vitamiinin saanti ravintoainelisistä ei ole turvallista. Liiallinen veren D-vitamiinipitoisuus johtaa siihen, että kalsiumia alkaa irrota luusta, ja korkea veren kalsiumpitoisuus kertoo usein siitä, onko kalsiumia irtoamassa luusta liikaa, ennemminkin kuin siitä, saako ravinnosta kalsiumia liikaa. Liiallinen kalsium ravintolisästä saattaa johtaa hyperkalsemiaan. Veren kalsium- ja D-vitamiinipitoisuutta olisi hyvä seurata, jotta pitoisuudet pysyvät optimaalisella alueella. Ravintoainelisien annostuksia olisi hyvä pohtia seurantakäyntien yhteydessä lääkärin kanssa. Ruoasta on vaikea saada liikaa vitamiineja tai kivennäisaineita, poissulkien ehkä runsaasta maksan syönnistä johtuva liiallinen A-vitamiinin saanti. Sen sijaan ravintoainelisien kanssa on syytä olla tarkkana, ja varmistaa ettei sellaisia ravintoaineita, joille on määritetty ylin turvallinen päivittäinen saanti, tule nautittua purkista liikaa. Tällaisesta voisi

olla esimerkkinä vaikkapa rauta. Etenkin pienikokoisten ihmisten on hyvä pitää mielessä myös tiettyjen ravintoaineiden liikasaanti.

Jos tuntuu haastavalta pitää annoskoot niin pieninä, että paino pysyy maltillisena tai mietityttää saako ruoasta riittävästi vitamiineja ja mineraaleja, kannattaa kysyä lähetettä ravitsemusterapeutille. Kärjistetysti vaan ei orjallisesti – mitä lyhyempi ihminen, sen vähemmän energiaa tarvitaan ja sitä matalampi painon tulisi olla. Liikunta on myös tärkeä tekijä ravitsemuksessa, koska liikunta lisää aineenvaihduntaa ja verenkiertoa, jolloin ravintoaineet kulkeutuvat perille kehon ääreisosiin ja elimistön uumeniin. Yhdessä fysioterapeutin kanssa olisi hyvä pohtia erilaisia tapoja liikkua. Jo pelkkä staattinen lihasten supistaminen lisää verenkiertoa. Pääasia kuitenkin on muistaa, ettei ruoka ole ainoastaan ravintoaineita vaan siitä saa myös nauttia. Yhteiset ateriat ovat sosiaalisen elämän kannalta tärkeitä. Kun syö monipuolisesti eikä välttä mitään yksittäistä ruoka-

aineryhmää turhan jyrkästi, valitsee väriä ja kalaa lautaselle, ja muistaa D-vitamiini- ja kalsiumlisät pääsee jo pitkälle hyvän ravitsemuksen suhteen.

### Viitteet:

LoMauro A, Landoni CV, Frascini P, Molteni F, Aliverti A, Bertoli S, De Amicis R. Eat, breathe, sleep with Osteogenesis Imperfecta. *Orphanet J Rare Dis.* 2021 Oct 18;16(1):435. doi: 10.1186/s13023-021-02058-y. PMID: 34663416; PMCID: PMC8522055.

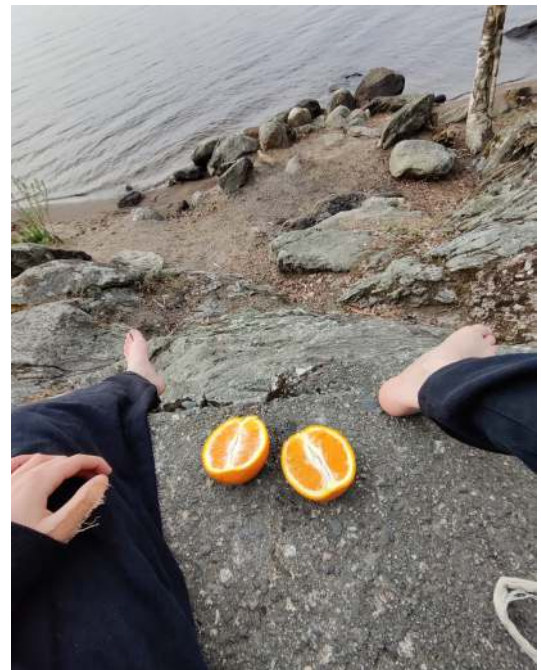
Suomen ravitsemusneuvottelukunta, Suomalaiset ravitsemussuositukset 2014

Pohjoismainen ravitsemusneuvottelukunta, Pohjoismaiset ravitsemussuositukset 2023

*Teksti: Vilma-Lotta Lehtokari*



*Marjoissa on paljon vitamiineja  
Kuva: Lyydia Linna*



*Välipalaa veden äärellä  
Kuva: Kuvaja istuu kuvassa.*



*Herkullista keittoa  
Kuva: Jouko Karanka*



*Maukkaita leivoksia  
Kuva: Elina Linna*

## Ateriarytmillä on merkitystä

Jokainen meistä on varmasti joskus kokenut, miltä tuntuu, kun nälkäkiukku iskee. Pienetkin asiat ärsyttävät ja pinna kiristyy helposti. Ja uskoisin, että jotakuinkin kaikille tuttu tilanne on myös ruokakauppareissu nälkäisenä, jolloin huomaat, että hillomunkit näyttävät tavallistakin herkullisemmilta ja nappaat pussin ohimennen ostoskoriin, kassan viereisessä hyllyssä suklaapatukat huutavat nimeäsi, etkä pysty vastustamaan kiusausta, vaan sujautat pari patukkaa kassahihnalle ja saattaa olla, että ehdit syödäkin patukat ennen kuin olet päässyt edes kotiin asti. Niinpä niin, nälkäisenä (ja väsyneenä) tekee herkästi mieli makeita ja rasvaisia herkkuja, sillä niistä saa nopean energiapiikin, mutta valitettavasti energiatasot myös tipahtavat nopeasti. Nämä ovat arjen esimerkkejä siitä, mitä epäsäännöllinen ateriarytmi voi aiheuttaa.

Säännöllinen ateriarytmi yhdessä terveellisten ruokavalintojen kanssa edistää terveyttä ja hyvinvointia monella eri tavalla. Säännöllisellä syömisellä ja sopivalla ateriarytmillä (ja tietenkin terveellisellä ravinnolla) varmistetaan, että ateriakoot pysyvät maltillisena ja energiaa riittää tasaisesti koko päiväksi, jolloin keskittymiskykymme ja vireystilamme pysyvät hyvinä. Sopivasti rytmitetyllä syömisellä jaksaa myös harrastaa liikuntaa ja unikin on laadukkaampaa.

Aterioiden oikeanlainen rytmittäminen pitää siis verensokerin tasaisena ja sopivalla tasolla, mikä on hyväksi meistä jokaiselle, mutta se on tärkeä osa myös erilaisten sairauksien, kuten diabeteksen hoitoa. Lisäksi säännöllinen ateriarytmi edesauttaa tutkitusti painonhallinnassa, sillä ateriavälien pysyessä maltillisena vältymme yleensä suuremmilta herkkuhimoilta, napostelulta sekä ylensyönniltä, jotka voivat aiheuttaa energian liikaantumista ja pidemmällä aikavälillä lihomista.

Mikä sitten on sopiva ateriarytmi? Olemme kaikki yksilöitä, eikä siis ole yhtä

ainoa oikeaa tai optimaalista ateriarytmiä, joka sopii varmasti kaikille. Terveille aikuisille voi riittää vain kolme runsasta ateriaa päivässä, mutta useimmille meistä sopii kuitenkin 4–6 ateriaa päivässä, jolloin aterioiden väliin jää 3–4 tuntia. Tällöin päivän ateriat koostuvat yleensä aamiaisesta, lounaasta, päivällisestä sekä iltapalasta ja tarpeen mukaan 1–2 välipalasta.

Itse asiassa pelkästään aamiaisen väliin jättäminen voi aiheuttaa jo niin paljon nälkäpainetta, että illalla tulee syötyä liikaa ja mahdollisesti valittua myös epäterveellisempiä vaihtoehtoja. Toki aamiaisen syöminen ei ole välttämätöntä, mutta useimpia se auttaa pitämään loppupäivän ateriat oikeilla urilla. Ja jos aamiainen ei vaan kerta kaikkiaan maistu, voi aamupäivälle varata pienen välipalan, ettei nälkä kasva liian suureksi ennen lounasaikaa.

Jotta säännöllistä ateriarytmiä pystytään

ylläpitämään kiireisessäkin arjessa, on erittäin hyödyllistä tehdä edes suurpiirteinen ateriasuunnitelma. Kirjataan siis ylös, mitä pääaterioilla syödään ja hankitaan kotiin ainekset näihin ruokiin ja tarvittaessa myös valmisteluun ruokia ja välipaloja jo etukäteen. Lisäksi töihin tai koulureppuun on hyvä pakata helposti nautittavia välipaloja, kuten vaikkapa hedelmiä ja pähkinöitä.

Säännöllisen ateriarytmin ylläpitäminen vaatii siis hieman vaivannäköä, mutta palkitsee energisemmällä ololla ja paremmalla hyvinvoinnilla.

Ja loppuun reseptivinkki kiireisen arjen aamupalaksi (joka muuten toimii mainiosti myös välipalana tai iltapalana), nimittäin vadeltuorepuuro. Vadelmien sijaan voi toki käyttää myös muita mieleisiä marjoja.

*Teksti: Marika Rajala*

## VADELMATUOREPUURO

2 annosta

- 2½ dl kaurahiutaleita  
(2 tl chiansiemeniä)
- 1½ dl maustamatonta jogurttia
- 2 dl maitoa
- 3 dl vadelmia
- 1 tl vaniljasokeria
- 1 rkl hunajaa, vaahterasiirappia tai sokeria

Sekoita kaikki ainekset huolellisesti kulhossa ja annostele puuro halutessasi esimerkiksi lasipurkkeihin. Anna puuron tekeytyä kylmässä vähintään 2 tuntia, mutta pehmeämmän lopputuloksen saamiseksi useamman tunnin ajan.

Nauti tuorepuuro esimerkiksi myslin, pähkinöiden ja marjojen kera.

(Tuorepuuro säilyy kylmässä n. 2 päivää.)



© Marika Rajala

# 16:8-paasto

Paastoja on monenlaisia ja yksi nykyisin suosittu on nimeltään 16:8, jossa päivän ateriat syödään kahdeksan tunnin aikana. Vuorokauden loput 16 tuntia paastotaan. Paastotunteina voi juoda vettä, kahvia tai teetä ilman maitoa ja sokeria. On tärkeää juoda vettä enemmän kuin normaalisti joisi. Usein nälän tunne on janon tunnetta. Veden, varsinkin hiilihapollisen veden juominen paaston aikana auttaa hillitsemään nälän tunnetta.

“Itse aloitin juhannuksena tämän paaston, koska painoni oli taas alkanut nousta. Se oli tuplaantunut siitä mitä oli ollessani kolmikymppinen, eivätkä hauraat luuni kestä moista kilomäärää kantaa. Olin reilusti ylipainon puolella, joka lääkärissäkin todettiin.”

Pätkäpaasto voi auttaa painonpudotuksessa. Harva ehtii tai pystyy syömään kahdeksan tunnin aikana enempiä kuin kaksi tai kolme kunnan aterialla. Kun syömistä rajoitetaan, alkaa pidemmällä aikavälillä tulla energiavajetta, mikä saa painon putoamaan. Paastoaminen voi vähentää ruokahalua, jolloin syödään vähemmän kuin syötäisiin ilman rajoituksia.

“Mistä lie netistä tuli vastaan tämä itselleni täysin uudenlainen paasto, jossa ollaan syömättä aina 16 tuntia ja sitten seuraavana 8 tunnin aikana saa syödä mitä huvittaa ja kuinka paljon sattuu tekemään mieli. Ajatus selkeistä kellonajoista, jotka saan kaiken lisäksi itse päättää, tuntui juuri minulle sopivalta tavalta säädellä syömisiäni.”

Normaalistihan paastoamme ainakin sen ajan kun nukumme. Tässä 16:8-paastossa luonnollista paastoaikaa vain pidennetään muutamilla tunneilla. Tuo kahdeksan tunnin ruokailuikkuna voi olla mihin aikaan vain vuorokaudesta, jokainen valitsee itselleen sopivan ajan. Paastoaminen voi olla joko iltai- tai aamupainotteista. Katso kellosta aika-

raja ja syö silloin mitä mielesi tekee, niin paljon kuin huvittaa. Jos ruoka ei maita aamulla, syö vasta iltapäivällä ja illalla.

Pätkäpaaston tarkoituksena onkin kuunnella omaa kehoa ja syödä itsensä kylläiseksi. Jos et syö tarpeeksi, tunnet olosi herkemmin nälkäiseksi seuraavana päivänä. Kahdeksan tunnin aikana voit periaatteessa syödä mitä vain. Pätkäpaastokaan ei tosin auta, jos ruoasta saatu kalorimäärä ylittää runsaasti käytettyjen kalorien määrän.

Kannattaa myös varmistaa, että syöty ruoka on terveellistä. Pätkäpaaston aikana on tärkeää syödä hyvää ravinteikasta ruokaa. Ruuan laatuun kannattaa myös kiinnittää huomiota, että niistä saa tarvittavia ravintoaineita, kuten vitamiineja ja hivenaineita. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio pitää huolen hyvinvoinnista.

Vaikka ei jaksaisi korjata ruokavaliotaan, jo se, että syö ne samat ruoat 8 tunnin aikana ja antaa suolistolle lepoa 16 tuntia, auttaa paljon. Ruoansulatusjärjestelmä tarvitsee myös lepoaikaa. Kun kehosi on paastossa, alkaa se pilkkoa vahingoittuneita soluja ja puhdistamaan kehoa.

“Minulle tällainen pätkäpaasto sopii mainiosti, sillä pystyn hyvin olemaan pitkään syömättä, mutta kun ensimmäisen suupalan otan, niin sitä mättöä jatkuu siihen saakka kunnes nukahdan. Tai siis jatkui. Nyt näläntunne on vähentynyt reilusti.”

Toisilla paastoaminen voi olla hankalaa, nälkä kasvaa ja syöminen lähtee käsistä. On yksilöllistä, mikä ateriarytmi tuntuu parhaalta ja pitää helppoiten painon kurissa. Monelle paasto on helppo tapa pudottaa painoa, koska ei tarvitse laskea kaloreita. Jos saat 16:8-pätkäpaastolla haluamiasi tuloksia ja sinun on helppo noudattaa tätä rytmiä, voit jatkaa niin vaikka loputtomiin.

“Vaakaa minulla ei enää ole, mutta olen



*Punajuurikeittoa aurajuustolla*



*Tomaatti-linssikeittoa kera patongin*

huomannut että minun on nyt jo muutaman kuukauden jälkeen helpompi liikkua ja energiaa on enemmän. Nukun myös useammin kunnon sikeitä yöunia kuin ennen paaston aloittamista.”

Vaikka kyseessä on laihduttajalle loistava työkalu, sopii se myös monille muille. Paastojaksoista on sanottu mm. että ne laskevat verenpainetta, verensokeria, leposykettä sekä kolesterolitasoa, parantavat insuliiniherkkyttä, veren rasva-arvoja sekä rasva-aineenvaihduntaa. Niiden sanotaan vähentävän ruokahalua sekä tulehdusta, lisäävän autofagiaa eli solujen uudistumista ja edistävän elimistön sisäisen kellon toimintaa. Ja paljon muuta.

Jo muinaisille ihmisille oli luonnollista olla välillä syömättä, joten myös nykyihmisen elimistö selviää siitä kyllä, jos on perusterve.

Paasto ei sovi syömishäiriöisille, diabeetikoille, sydänsairaille, raskaana oleville, imettäville, kasvuikäisille lapsille ja nuorille, ikääntyville ja pitkäaikaissairaille. Jos on ahmintaan taipuvainen tämä paasto ei sovelu ja jos on ongelmia verensokerin kanssa tai olet sairas keskustele paastosta lääkärin kanssa ennen paaston aloittamista.

*Teksti: H. Karanka*

*Kuvat: Valkyria Karanka*

# Välimeren makuja ja kokemuksia ruokakurssilta

Työväenopistot ja kansalaisopistot järjestävät monipuolisesti erilaisia kursseja, ja olen itse parin vuoden ajan käynyt avoimessa kuorossa. Monet kehuivat ruokakurssitarjontaa ja kuulin, että Helsingissä järjestetään myös kursseja, joille vanhempi voi osallistua lapsensa kanssa, ja innostuimme koko perhe kursseista. Tiesin jo entuudestaan, että monet työväenopiston kurssit täyttyvät nopeasti, joten olin etukäteen tutustunut kurssitarjontaan ja ilmoittautumispäivänä olin hyvissä ajoin linjoilla. Pääsimme Pihlan kanssa "Lapsen kanssa Välimeren ruokaherkuja" -kurssille, joka pidettiin syyskuussa. Myös toinen osa perheestämme ilmoittautui ruokakurssille opettelemaan sushien valmistusta.

Aikuinen-lapsi-kurssin alussa tutustuttiin Välimeren ruokakulttuuriin, käytiin ohjeita läpi ja jaettiin jokaiselle parille valmistettava ruoka. Me saimme valmistaa ranskalaista Quiche Lorraine -kinkku-juustopiirasta sekä italialaista minestronekeittoa. Leipominen on meille tuttu juttu ja paljon erilaisia piirakoita olemmekin tehneet paljon. Quiche Lorraine on klassikkoherku ja sopii kyllä niin arkeen kuin juhlaankin. Minestronekeitosta omat muistoni ovat koulusta ja sairaalasta ja voin sanoa, että tällainen aito italialainen minestronekeitto on aivan toista maata ja helposti toteuttavissa myös kasvisversiona. Vieraassa keittiössä ruoan valmistaminen on erilaista kuin kotikeittiössä jo pelkästään sen vuoksi, että välineet eivät sijaitse tutussa paikassa. On myös mukavaa tehdä ruokaa jonkun muun valitsemista raaka-aineista ja tutustua kaikkeen uuteen. Selvisimme hyvin myös "korkeasta" keittiöstä, vaikka totesimmekin Pihlan kanssa molemmat, että kyllä meidän oma kotikeittiömme on ihanan sopivan korkuinen meille. Onhan keittiö tehtykin juuri meidän perheen mittojen mukaan.



*Niila ja hänen tekemät sushit*



*Pihla on hämmentämässä keitoksia*





*Minestronekeiton pohja*

Suosittelen lämpimästi tutustumaan oman alueen työväenopiston tarjontaan ja mikäli ruoanlaitto kiinnostaa, osallistumaan myös ruoanlaittokurssille. Kurssija löytyy kaikentyyppisille kokkaajille ja ne ovat hyvä mahdollisuus kohtuuhintaan tutustua uusiin keittiöihin tai vahvistaa ruoanlaittotaitoja.

Lue lisää Työväen- ja Kansalaisopistojen toiminnasta Helsingissä, Tampereella ja Turussa!

Helsingin työväenopisto ja Arbis:  
[www.hel.fi/fi/kasvatus-ja-koulutus/tyovaenopistot](http://www.hel.fi/fi/kasvatus-ja-koulutus/tyovaenopistot)

Etelä-Helsingin kansalaisopisto:  
<https://etko.fi>

Tampereen seudun työväenopisto  
[www.tampere.fi/tampereen-seudun-tyovaenopisto](http://www.tampere.fi/tampereen-seudun-tyovaenopisto)

Ajola Settlementti (Tampere)  
[www.ahjola.fi](http://www.ahjola.fi)

Turun suomenkielinen työväenopisto  
<https://blog.edu.turku.fi/tyovaenopisto>  
Auralan Settlementti (Turku)  
<https://aurala.fi>



*Meidän molemmat tuotokset*

*Teksti: Ella-Riikka Isometsä*

*Kuvat: Ella-Riikka Isometsä ja Olli Palonen (kuva missä Niila sushien kanssa)*



*Pizzaa, namm!*

## Maailmalla - ulkomaankirjeen- vaihtajan erikois- palsta

Olinpa minä viime keväänä jälleen Marokossa matkailemassa, se kun on niin halpaa täältä Espanjan etelärannikolta käsin. Markka tai kaksi tiskiini ja jo vain olet vaihtanut itsesi toiseen maanosaan! Ensimmäisen kerran ajelin tuolloin bussillakin Afrikan puolella, kun mentiin vakireissuseuralaiseni Natalien kanssa ensin Tangeriin lautalla ja sieltä sitten parin yön jälkeen Chefchaoueniin yhdeksi yöksi ja taas bussilla takaisin Tangeriin lomailua jatkamaan. Juu, Chefchaouen on juuri se ihana sininen kylä kuten ovikuvasta näkyy tai ainakin pienen maistiaisen saa. Ja kyllä muuten on ollut arabian kielen opiskelustani hyötyä, oikea bussi Tétouanissa onnistui vaihtaessa löytyi vain ja ainoastaan arabian aakkosten osaamisen ansiosta. Sittemmin tosin olen jo siirtänyt kieltenopiskelun pääpainon turkin kieleen, turkkilaisten tv-sarjojen innoittamana.

Mutta kah, eipä ole tullut sen kummemmin maailmalla oltua kevään jälkeen, koska osui yllätysmuutto kohdalle ja paikkakuntakin vaihtui. Näin ollen ei jäänyt rahaa eikä energiaa hölmöihin turhuuksiin kuten matkusteluun nykykotimaanmatkustelua lukuunottamatta. Muuttoaikeissa en suinkaan alun perin ollut, olin jo sopinut jatkavani silloisessa asunnossani seuraavankin vuoden, vaan kun viivästytti tuo jatkosopimuksen allekirjoittaminen minusta riippumattomista syistä, niin tuli vahingossa vastaan unelmatalo maalta. Enkä sitten voinut vastustaa kiusausta, joten täällä sitä nyt sitten ollaan mahtavien vuoristomaisemien äärellä Coinin campolla.

Muutin siis Andalusian rannikolta Fuengirolasta vuorten taakse maaseudulle parempaan rauhaan ja hiljaisuuteen. No



*Marokon maassa maan tavalla*

onhan sitä tässäkin maailmallaoloa kerrakseen ja ainakin periaatteessa on ihanan rauhallista ja hiljaista. Hiljaisuuden rikkovat aamuisin kiekuvat lukuisat kukot, jossain kaukana haukkuvat koirat ja pitkin päivää laulevat kolme kanarialintua, jotka sain hoitooni kesäksi, joka on näemmä hieman venynyt...

Kauppaan ja muille pelipaikoille on kotoani kilometrin verran matkaa, joten Tomppa-auto pitää käynnistää ainakin kerran viikossa. Roskiksille matkaa kertyy 800 metriä, vanhaan keskustaankaksi ja postilokerolle kolme kilometriä. Maaseudulle eivät postia jaa joten minulla on postilokero La Trochan ostoskeskuksessa, mistä löytyy myös mm. elokuvateatteri, Carrefour-tavaratalo ja kahvila, jossa käyn usein viikonloppuisin nauttimassa brittiaamiaista teen ja kunnan pekoniin kera!

Pesto-kissani elää täällä elämänsä parasta aikaa, ja minä tilkin ikkunoita, piha-aitaa ja porttia verkoilla sekä kaislaseinillä sen minkä



*Chefchaouenin ovia*



*Pesto havaitsemassa seikkailun mahdollisuuden*

kerkiän, seikkailunhaluisen kissani löytäessä aina jonkin uuden aukon, mistä karata maailmaa tutkimaan ja lukuisiin villikissakavereihin tutustumaan.

Ei mulla muuta tällä kertaa, paitsi että kylä maalla on mukavaa, tarkoitan tietysti että vallan ihanaa!

*Coín 15.9.2023*

*Lulu de España  
ulkomaankirjeenvaihtaja*

*Kuvat: H. Karanka ja Natalie Mäkinen*



## Erään hulluuden anatomia 66

Asiantuntijaksi olen tässä hiljalleen ilmiselvästi kouluttautumassa, hyvinvoinnin alueellaiseksi Pirkanmaalle. Ainakin siltä minusta tuntuu alkuvuoden terveystieteiden opintojen muistellessa. Keväällä opiskelin puolen vuotta vanhojen kuulolaitteiden käyttöohjeita ja löysin laiteominaisuuksia, joita ei ollut kytkettykään. Puhelimeen lataamani kuulolaitteen ohjelmakaan ei toiminut. Kävinpä kuulolaittehuollossa ja sain ohjelman toimimaan. Liki heti tämän jälkeen sain järjestettyä televisioon lisälaitteen, jolla TV:n ääni menee suoraan kuulolaitteeseen. Tuokin laite kuului minulle automaattisesti kuuloni, tai oikeammin sanottuna kuulematomuuteni, tason vuoksi. Puhelimeni ohjelman nyt toimiessa pystyn säätämään erilaisia kuunteluohjelmia ja esimerkiksi voin poistaa TV:tä katsellessa täysin muut taustäänät. Kuulolaitteasioita pyöritellessäni selvisi myös että minulla pitäisi olla mahdollisuus saada kotiin ns. hälytyskeskus, johon kuuluu ovikelloon ja palovaroittimiin, jotka vaihdettaisiin tietysti erilaisiin, liitettävä valomajakka ja lisäksi myös värinäähälytys yöajaksi tyyntyn alle. Tein asiasta hakemuksen, joka jo hyväksyttiin. Asennus tapahtuu myös syksyn aikana.

Keväällä kävin yksityisellä jalkahoitajalla kynsiäni, jalkavarpaistani, leikkauttamassa ja siitä alkoi seuraava terveystieteiden kierre. Varpaitani katkonut, siis lähinnä niiden kynsiä toki vain, epäili että vasemmasta säärestäni tuli läpi nestettä joku tippa. Seuraavana päivänä soitin terveystieteiden keskuksen ja jätin soittopyynnön. Takaisinsoitto tuli poikkeavan nopeasti ja käskivät tulla näyttämään koipea iltapäivällä. Sinne siis menoksi. Aikani odottuani pääsin päivystävän lääkärin työparina toimineen sairaanhoitajan tutkailuun. Tutkiskeli jalkapuoltani, tosin molempiakin



puolia jalkapariista, jotain löysi, tosin ei mitään läpivuotoja. Kävi lääkärin juttusilla, mittasi nilkat ja pohkeet ja ottipa jaloista valokuvan, jota kävi näyttämässä lääkärille. Lääkäri poikkesi muutamaksi minuutiksi tarkastamaan ja diagnoosi oli jalkojen laskimovajaus, joka oli pahempi vasemmalla, eli huonon lonkan jalassa. Tukisukat käski ostamaan apteekista. Ostinkin lievästi puristavat. Enpä niitä lieväpuristeisiakaan apteekkisukkia saanut jalkaani edes sukanvetimellä. Netistä löysin sellaisia, jotka onnistuivat keppottelemaan jalkoihini. Nyt jo onnistuu apteekkisukkiensa jaloitus.

Omalääkäriksi lupautuneelle terveystieteiden omalääkärieni piti toimittaa kopio vaimon yhdestä terveystieteiden asiasta ja samaan kuoreen kirjoittelin omaa uutta diagnoosiani jaloista ja kyselin mahdollista lisätutkimusta. Ajan sain aikojen kuluttua, eli vasta nyt syyskuun alkuun. Sitä ennen tuli tässä kevätpuolella muutama 112-testikin tehtyä. Ensimmäisellä kerralla jääkiekkoa illalla televisiosta katsellessa rupesi kuin huippaamaan ja näkökenttä ei tasaantunut millään. Soittelin siis 112:een ja laittoivat ambulanssin katsomaan. Asiallista toimintaa kaikkineen ja diagnoosiksi tuli kiertoaihe. Loppujen lopuksi ehkä ei täysin oikea arvio, sillä tässä

pari viikkoa sitten kävin silmälääkärillä lukulaseja uusiakseni. Tästä nyt tuli lopputulemaksi tekomykiöidyn, pään oikealla laidalla ihmisestä ulospäin katsoen, silmäni jälkikaihi, jonka laserpoistoon yksityinen silmälääkäri lupasi kirjoitella passitusta Tays:iin. Tuo silmien eripaisuus ehkä oli pääsyy huip-paushetkeen. Toinen ambulanssipokkeama tuli soitettua jokusia viikkoja myöhemmin. Iltapalaa syödessä en pystynyt lähtemään pöydän äärestä, kun aina tuli niin hirveä kramppi vatsalihakseen että henkeä salpasi. Tulivat ja tutkailivat ja taas oli mittaristo heti olkavarressa sekä sormenpäässä kiinni. Ottivat yhteyttä lääkäriinkin ja piikittivät lopulta toiseen reiteen lihasrelaksantin ja toiseen kipupiikin. Auttelivat vielä jonkin ajan kuluttua vuoteelle. Laukesi tuo kramppi.

Päässä kun on nyt muutakin kuin korvat ja silmät, tuli silmälääkäriviikolle myös hammaslääkärin vuosikäyntikin. Hampaista ei löytynyt korjattavia, niin pääsin hammaskivenpoistolla ja fluorauksella. Pois lähtiessä tuon lääkärin vakihalaukseni yhteydessä lääkäri totesi että tämä halauskin taas onnistuu kun korona on ohi. Eipä hammashoitajakaan paitsi halauksesta jäänyt. Viikon päästä olinkin jo uudestaan hammaslääkärilläni. Arvannettekkin että kyseessä yksityinen lääkäri, kun ajan saa näin nopeasti. Syynä yhdestä takaylähampaasta lohjennut pintaosan pala. Nettivaraus toimi tosi nopeasti ja aika oli heti seuraavana aamuna. Nopea korjaus kertakäynnillä. Sisään astuessani sanoin lääkärille, että tuli jo viikossa ikävä tänne. Poislähtöhalatessani lääkäri ohjeisti ensimmäistä kertaa minun hoitoani avustanutta hammashoitajaa myös halaamaan minua halutessaan. Halusi.

Jotta syyskuustakin tulisi riittävän hyvinvointialuekeskeinen, oli heti alkupuolella tuo omalääkärikäynti terveystieteidenkeskuksessa. Siellä tutkailimme laskimovajauksen mahdollisia syitä sekä muita syksyn terveystautilujani. Syyskuuiselle huomispäivälle tässä vielä on tulossa vasemman lonkan tutkimus.

Coxassa mahdollista nivelvaihdokkia ajatellen. Siihen liittyvä normaaliröntgen oli myös syyskuun alussa. Tays'in endopoliklinikakäynti taas tulee olemaan lokakuulla edeltävänä luuntiheysmittauksineen ja laboratoriotutkimuksineen. Tämä endokäyntihän oli nyt viiden vuoden tauolla. Omalääkäri kirjoitteli lisäksi muutamia lisäerilaisia verikokeita poissulkeakseen vajaatoiminnan syitä jalkalaskimoissa.

Tämän vuoden kesälomani pidin Maskun neurologisessa kurssikeskuksessa. Paikka oli aivan upea viikon oleiluun omaisosallistujana. Ruuat ja ilmat suosivat koko ajan. Lonkkani vuoksi sisätilakävelin rollaattorin kera ja askeleita tuli päivittäin reippaasti pienten ulkokävelylenkkien lisäksi. Omaisosallistujaohjelma oli minullekin tiivis. Hauskasti peräkkäiset ohjelmani sijainnit olivat pitkän rakennuksen vastakkaisissa päädissä lisäten puolipakollista liikuntaa.

Päivittäisissä liikkumisissani kotipuolella olen huomannut ihmisten olevan äärimmäisen huomaavaisia rollaattorilla liikkuesani. Joka paikassa tullaan avaamaan ovia ja jäädään odottamaan että pääsen ensin kulkemaan vaivattomasti. Maskussa tuo oli tietysti aivan huippua ruokailussa. Ravintolan ruokalinjan loppupäässä oli avustaja, joka aina kysyi otanko jälkiruuat ja kahvit sekä toi sitten tarjottimen ruokineen pöytään, vaikka olisin nuo itsekkin rollaattorilla saanut liikumaan.

Lonkkani vajaakuntoisuuden lisäksi minulla todettiin siis laskimovajaus. Osteogenesis imperfectan virallinen suomen-nos on ollut luutumisvajaus. Aivo-toimintojeni vajauksen tekstiä kirjoitellessani ovat näin pitkälle tätäkin tekstiä lukeneet tietysti todenneet jo vuosia sitten.

*Teksti ja kuva: Jouko Karanka*

# Murtumien estovinkkejä

Kyselimme taannoin Facebookin yksityisessä Osteogenesis Imperfecta Suomi -ryhmässä teiltä, hyvät lukijamme ja seuraajamme, vinkkejä murtumien estoon. Tässä tämänkertaista saalista:

“Olin aikoinaan töissä Työterveyslaitoksella ja siellä tutkittiin tapaturmien, mm. kaatumisen ehkäisyä. Tutkija pyysi minut keran luokseen ja sanoi, että kokeile tätä: Liukkaalla kelillä sipsuttele kantapäät pystyssä, peppu pitkällä lyhyin askelin. Hänen mukaansa kaatuminen alkaa aina kantapäätä. Noudatin neuvoa talvisin ulkona, enkä enää kaatunut. Saattoi olla höpsön näköistä. Oli hidastakin sekä aika raskasta, mutta kannatti!”

“Eräs ranskalainen lääkäri, jolla on OI, jota ei paljon huomaa, kertoi minulle, että meni nuorena sirkukseen ja pyysi pellejä opettamaan häntä kaatumaan. Lääkäri sanoi, että oli säästynyt monelta murtumalta. Minun OI-tyypilleni ei kyllä kävisi, kun aivastuksestakin voi mennä luu poikki, mutta ehkä jollekin sopii?”

“Nyt olen kipuillut alaselän (L 5 ja L 4) nikamamurtumien kanssa. Julma ja kylmä totuus on, että kun on tullut ylipainoa joku 10+ kiloa, niin eihän hauraat luut jaksa väsymättä möhömahaakaan kantatella. Minulla ainakin se ylipaino menee isolta osin juurikin vatsaan. Painon laskulla ja selkäkivun vähentämisellä on yksi yhteen -vaikutus.”

“Vuonna 2012 tapahtuneen ekan lonkkamurtuman jälkeen aloin, yksin kun asun, liikua kotiololoissa manuaalipyörätuolilla, toinen moinen on töissä. Siirrot teen rollalla kuten myös kävelyharjoituksia. Manuaalituolilla on vaikeampi kaatua. Pelotkin ovat vähentyneet. Toisaalta askelten väheneminen huonontaa tasapainoa ja jalkojen voimia. Lonkkaleik-

kauksen jälkeen toivuin kuitenkin rollalla kävelemään aika pitkiäkin matkoja ja vasta nämä nikamamurtumat ovat tilannetta oleellisesti huonontaneet. Pitää punnita vaihtoehtoja. Joskus mietin, että olisiko pitänyt tavoitella sisällä ilman apuvälineitä liikkumista ja ulkona kepin kanssa, miten siis kuljin ennen lonkkakonkkaa. Toisaalta lääkäri sanoi, että minun tapauksessani tekoniivel ei tule kyseen, jos kaadun niin, että nauloilla ei voi korjata. Sittenhän minä vasta invalidi olisin.”

“Kaikkein viimeimmäksi luovun omatoimisesta siirtymisestä sänkyyn jne. Minä myös kuulun niiden vammaisaktivistien joukkoon, jotka kyseenalaistavat kävelynormin siinä missä sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöt ovat tuoneet esiin heteronormin ahtauden. Kävele, kävele, kävele hokeminen on ahdistavaa ja senkin ajan voisi käyttää apuvälineiden haltuun ottamiseen ja sitä kautta itsenäisempään elämään ja osallisuuden kasvamiseen. Sähköistä helposti sanotaan, että kun sen ottaa, niin siihen se liikkuminen sitten tyssää. Höpö höpö. Minä teen puistoissa ja esteettömissä luontokohteissa 18 kilsan lenkkejä tai haahuilen kaupungilla tai vaikka Korkeasaaressa tuntikaupalla. Ikinä en sellaiseen kepin kanssa pystynyt!”

*Pirkko Justander*

## Lisää vinkkejä ryhmän jäseniltä:

- Hyvä lihaskunto
- Olemalla perusterve ja olla saamatta yskää, jolla yskiä kylkiluita, niitä kun ei saa pumpuiliin käärittyä.
- Ravinto, uni, stressinhallinta
- Lapsilla yleisen ryhmähärdellin välttäminen. Ei siis ryhmässä poisjäämistä, vaan siitä huolehtiminen, että ryhmätilanteet ovat aikuisten hanskassa. Jos iso porukka lapsia villiintyy, riski kasvaa.
- Yleensä kaikenlaisen sopivan liikunnan harastaminen, lihakset, tasapaino ja liikunnan ilon oppiminen
- Älä hätäile äläkä hötkyile
- Poista johdot, matot ja turhat tavarat lattialta

Lähetä omat vinkkisi toimitukseen [huraatluut@oi-yhdistys.fi](mailto:huraatluut@oi-yhdistys.fi).

Julkaisemme niitä taas ensi numerossa.



Suomen osteogenesis imperfecta-yhdistys ry

Kevätkokous 2023

**Aika:** Sunnuntaina 30.4.2023

**Paikka:** Original Sokos Hotel Ilves, Hatanpään valtatie 1, 33100 Tampere,

**Läsnäolijat:** 10 yhdistyksen jäsentä (erillinen kokouksessa kiertänyt nimilista)

1. Kokouksen avaaminen, laillisuuden ja päätösvaltaisuuden toteaminen  
Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.23 ja totesi kokouksen lailliseksi ja päätösvaltaiseksi.
2. Kokousvirkaillijoiden valinta  
Puheenjohtajaksi valittiin Eero Nevalainen, sihteeriksi Ella-Riikka Isometsä sekä äänenlaskijoiksi ja pöytäkirjantarkastajiksi Juha Sinkko ja Antti Grönholm.
3. Käsitellään yhdistyksen vuosikertomus vuodelta 2022  
Vuoden 2022 vuosikertomus käsiteltiin ja hyväksyttiin.
4. Käsitellään yhdistyksen tilinpäätös ja tilintarkastajan ja toiminnantarkastajan lausunnot sekä päätetään tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä vuodelle 2022  
Päätettiin vahvistaa tilinpäätös ja myöntää vastuuvapautus vuodelle 2022.
5. Kysymykset, jotka on 14 päivää aikaisemmin hallitukselle osoitetulla kirjallisella anomuksella pyydetty ottamaan kokouksen ohjelmaan  
Kysymyksiä ei ole saapunut.
6. Muut asiat  
Toiveena saada Wishbone day isommaksi ja näkyvämmäksi päiväksi/tapahtumaksi. Voisi ensi vuonna olla esimerkiksi teemaan sopiva paita, jonka halukkaat voisivat tilata. Ehdotettiin, että yhdistys tukisi paidan kustannuksissa ja jokainen maksaisi osan itse. Ehdotettiin myös piirustuskilpailua päivään liittyen. Minna Manninen valmis ottamaan vetovastuun tämän hoitamisesta.

Tiedottamisessa huomioitava, että kaikki eivät ole sosiaalisen median ryhmissä eli lehti on tärkeä viestikanava.

7. Kokouksen päättäminen  
Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 12.46

Vakuudeksi

---

Puheenjohtaja (Eero Nevalainen)

---

Sihtööri (Ella-Riikka Isometsä)

---

Pöytäkirjantarkastaja (Juha Sinkko)

---

Pöytäkirjantarkastaja (Antti Grönholm)



Sydämelliset kiitokset kirjoittajille ja kuvaajille!

**Seuraavan lehden deadline 15.3.2024.**

Teemana seniorit ja ikääntyminen!

Materiaalit tulee toimittaa toimituskunnalle [hauraatluut@oi-yhdistys.fi](mailto:hauraatluut@oi-yhdistys.fi)

em. päivämäärään mennessä.