

19.1.2018 Potilaiden järjestämä suuri tietoisuuspäivä



Helsingin Eurooppasalissa järjestettiin 19 tammikuuta potilasvoimin suuri [ME/CFS-tiedotustapahtuma](#).

ME/CFS eli myalginen enkefalomyeliitti tai nks. krooninen väsymysoireyhtymä on “vakavasti elämää rajoittava elimellinen (fyysinen) sairaus” ([Lääkärikirja Duodecim 2017](#)). Tapahtumalla haluttiin lisätä tietoisuutta tästä neurologisesta sairaudesta, joka tunnetaan Suomessa vielä huonosti.

Mikä on ME/CFS?

Arvion mukaan ME/CFS:stä kärsii Suomessa 10 000 - 40 000 henkilöä (vähintään 0,1% väestöstä). Yleisyydestä huolimatta sairaus jää usein diagnosoimatta. Sairauden syntymekanismia ei vielä tunneta ja tutkimusnäyttöön perustuvaa lääkkeellistä hoitoa ei vielä ole. Oireiden hoidoista kiistellään, sillä korkealaatuista biolääketieteellistä tutkimusta on vielä vähän.

Sairaudelle tyypilliset oireet kuten uupumus, kipu ja kognitiiviset vaikeudet voivat olla invalidisoivia ja heikentää työ- ja toimintakykyä huomattavasti. Neljäsosa potilaista on vuodepotilaita. [Tanskalaisen tutkimuksen](#) mukaan ME/CFS-potilaiden elämänlaatu on kaikista potilasryhmistä alhaisin.

Ohjaaja Jennifer Brean TED-esitelmä tarjoaa hyvän johdannon sellaisen potilaan tilanteesta, joka sairastaa vaikeasti diagnosoitua sairautta: https://www.ted.com/talks/jen_brea_what_happens_when_you_have_a_disease_doctors_cant_diagnose?language=fi

Tanskalainen tutkimus: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26147503>

Katrina kertoo

Aloitteentekijä **Katrina Roberts** ja häntä auttanut potilasaktiivi **Katja Brandt** päätivät hankkia "Unrest"-dokumenttielokuvan Suomeen kun he ymmärsivät ettei sitä otettaisi tavallisiin elokuvateattereihin tai -festareille. Pienestä ideasta kehittyi jättitapahtuma kun potilasyhdistykset ja vapaa-ehtoiset lähtivät projektiin mukaan.



Katrina Roberts (Kuva: Robertsin oma)

"Unrest"-elokuva muistuttaa Katrinan omaa elämää. "Sairastuin 14-vuotiaana Zimbabwen matkan yhteydessä ja jouduin kuukaudeksi sairaalaan tutkimuksiin (Englannissa 90-luvulla)", hän kertoo. "Kun laboratoriokokeissa ei löytynyt selittävää, oireitani pidettiin kouluväsymyksenä ja huomion tarpeena."

Katrina ei pystynyt enää istumaan eikä kävelemään ja koulunkäynti jäi vuoden tauolle. Tilanne parani pikku hiljaa kun hän oppi huushollaamaan energiaa ("activity pacing"), teki toimivia ruokavaliomuutoksia ja kun kuntoa romahduttava porrastettu kuntoutus jäi pois ja hän sai käyttöönsä pyörätuolin.

Seitsemän vuotta sairastumisen jälkeen hän tapasi ihanan tulevan miehensä, joka tiesi kosiessaan ettei yhteinen taival tulisi olemaan helppo. Mies ei kuitenkaan osanut varautua siihen, kuinka huonosti sairaus tunnetaan ja kuinka paljon ennakkoluuloja siihen liittyy. Tietoa ja tietoisuutta siis tarvitaan.

Katse samaan suuntaan

Tiedotustilaisuuteen saapui yhteensä noin 150 kutsuvierasta eri paikkakunnilta ja aloilta: potilaita, omaisia, tutkijoita, sekä sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisia ja -opiskelijoita. Paikalle oli kutsuttu myös viranomaisia, päättäjiä ja mediaa.

Sekä puhujina että yleisössä oli siis osaavia ihmisiä eri alueilta ja eri koulukunnista. "Tämä oli harvinainen tilaisuus pohtia ME/CFS-potilaiden tilannetta yhdessä", sanoo Katja, "ei vastakkain, vain vierekkäin ja katse samaan suuntaan."

Suuren kiinnostuksen vuoksi elokuva esitettiin päivän aikana kaksi kertaa. Tietotapahtuma tarjoiluneen oli yleisölle maksuton.

Oscar-ehdokkaan dokumentin ensiesitys

“Unrest”-elokuvan on ohjannut yhdysvaltalainen Harvard-opiskelija ja ME/CFS-potilas **Jennifer Brea**. Elokuva on voittanut useita palkintoja ja on Oscar-ehdokkaana parhaasta dokumentista. Se on merkittävä saavutus filmille, joka on ohjattu vuoteesta käsin ja rahoitettu lahjoitusvaroin ilman suurta tuotantoyhtiötä.

Yhdysvaltalainen terveysvirasto CDC (Centre for Disease Control and Prevention) myöntää lääkäreille opintopisteitä elokuvan katsomisesta, joten elokuva on kaikin puolin arvostettu. Se on saatavilla nyt myös netistä.

“Unrest”-elokuvan trailer: <https://www.unrest.film/trailer>

“Unrest”-elokuva: <https://www.netflix.com/fi-en/title/80168300>

Maija Haaviston arvostelu: <http://www.hankalapotilas.net/2017/10/vuoteesta-kasin-tehty-elokuva/>

Pohjoismaisia asiantuntijoita



Tapahtuman moderaattori Katja Brandt (Kuva: Mats Lindström)

Elokuva-esityksien jälkeen pidettiin luento- ja keskustelutilaisuus, jossa puhujina oli asiantuntijoita kolmesta pohjoismaasta. Palkittu ME/CFS-tutkija emeritusprofessori **Jonas Blomberg** Uppsalan yliopistosta kertoi ajankohtaisista tutkimuksistaan sairauden syntymekanismiin liittyen. “ME/CFS-tutkimuksen läpimurtoa saamme odottaa luultavasti vielä kymmenisen vuotta”, Blomberg arvioi, “riippuen rahoituksesta.”

Tohtori **Elin B. Strand** Norjan kansallisesta CFS/ME-keskuksesta kertoi EUROMENE-tiedeverkostosta ja siitä, miten Norja on panostanut sekä

potilaiden hoitamiseen että tieteellisiin tutkimuksiin (“opened the wallet”). Norjassa on esimerkiksi useita erikoishoitoyksikköjä kun taas Ruotsissa niitä on kolme ja Suomessa ei ainuttakaan.

Suomea edusti unilääkäri ja fysiologian dosentti **Olli Polo** Tampereelta, joka kertoi monivuotisen kliiniseen kokemuksensa perusteella ME/CFS-sairaudesta fyysisenä sairauksena ja sen mahdollisista yhteyksistä sidekudostauteihin ja sympaattiseen hermostoon.

Kaikki tapahtuman puhujat osallistuvat aktiivisesti Eurooppalaisiin tutkijaverkostoihin ja tiedetapahtumiin. Puheet ovat herättäneet kiinnostusta ja ovat saatavilla YouTube:ssa.

Esimerkki: https://www.youtube.com/watch?v=W-KuuMQt0_k



Paneelikeskustelussa Olli Polo, Elin Strand, Jonas Blomberg sekä moderaattorit Katja Brandt ja Tuulia Tiihonen. (Kuva: Dominique Wendelin)

Kiitokset

Näin suurta tapahtumaa ei olisi ollut mahdollista järjestää ilman yhdistys- ja vapaaehtoisapua. Potilaiden asioita Suomessa ajavat Suomen CFS-yhdistys <http://cfsmery.fi> sekä viime syksynä toimintansa aloittanut Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys <https://slme.fi>.

Tukilinjain apurahan avulla paikalle voitiin kutsua ulkomaalaisia huippu-osaajia ja järjestää korkealaatuinen tiedetapahtuma, joka sai potilaita, omaisia ja muita vapaa-ehtoisia aktivoitumaan ja tekemään yhteistyötä voimaannuttavalla tavalla.

Tapahtuman innoittamana erillinen potilastyöryhmä järjesti samana päivänä Tennispalatsin aukiolle kansainväliseen konseptiin perustuvan Million Missing-tempauksen, jossa tyhjät kenkäparit tuovat vakavimmin sairastuneiden potilaiden tarinoita näkyviin. Seuraava kenkätapahtuma järjestetään 12 toukokuuta.



(Kuvat: CFS-yhdistys)

Tulevaisuuden toivoa

Potilasaktiivit toivovat tapahtuman edistävän tietoisuutta, lääketieteellistä tutkimusta sekä kansallista ja kansainvälistä yhteistyötä, jotta sairaus tunnistettaisiin ja hoidettaisiin paremmin. Olisi toivottavaa, että Suomi alkaisi panostamaan erityisosaamiseen ja biolääketieteellisiin tutkimuksiin vähintään samassa määrin kuin muutkin Euroopan maat.

CFS/ME-tutkimuksia Euroopassa vuosina 2012-2016:

http://media.springernature.com/full/springer-static/image/art%3A10.1186%2Fs12967-017-1263-z/MediaObjects/12967_2017_1263_Fig1_HTML.gif

Jokainen ihminen on ainutlaatuinen voimavara, ja pienikin rohkea askel tai pyörätuolin pyöräisy eteenpäin voi saada suuria asioita liikkeelle varsinkin kun potilaat tekevät yhteistyötä keskenään ja saavat ulkopuolista tukea. Jennifer Brean elokuva ja Katrina Robertsin tapahtuma-aloite ovat esimerkkejä tästä.

Jokainen ihminen voi myös oppia uutta ja vaikuttaa asenteisiin. "On parempi myöntää ettemme tiedä vielä sairaudesta tarpeeksi kuin kuvitella ettei sitä ole olemassakaan", Katrina Roberts kiteyttää.

Katja Brandt

Lisätietoa:

Sairaudesta (Terveyskirjasto Duodecim):

http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01194

SLME-perustajajäsen **Tuulia Tiihosen** haastattelu Ilta-Lehdessä:

http://www.iltalehti.fi/terveysuutiset/201801172200674118_we.shtml

“Unrest”-tapahtuman järjestäjä Katja Brandtin haastattelu Ilta-Sanomissa:

<https://www.is.fi/ulkomaat/art-2000005533574.html>