

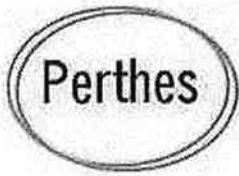
The logo consists of the word "Perthes" inside a double-lined circle.

Perthes

Perthes-tiedote

Suomen Perthes
potilasyhdistys ry:n
jäsentiedote n:o 6





Suomen Perthes potilasyhdistyksen tiedote n:o 6

Voimme hyvillä mielin sanoa, että Perthes potilasyhdistys on ottanut paikkansa muiden varteenotettavien potilasyhdistysten joukossa. Toimintamme on sujunut niiden tavoitteiden mukaan, joita alussa asetimme. Työtä riittää edelleenkin. Viime talvi tuntui olevan kaikilla hallituksen jäsenillä kiireinen ja siksi kuluvan vuoden toimintasuunnitelma jatkaa edellisen vuoden linjoilla. Kesäpäivät olivat jälleen yhdistykselle vuoden kohokohta. Asumme niin kaukana toinen toisistamme, että yhteinen tapaaminen on todella virvoittava. Toiminnan ideoiminenkin käy paremmin, kun on monta päättä yhdessä miettimässä. Tiedotteessa on otteita AYL Juhani Merikannon (TAYS) luennosta kesäpäivillä. Merikannon luentoa kiiteltiin sen selkeyden ja erinomaisen teknisen toteutuksen vuoksi. Tätä sairautta hoitavan lääkärin kuuleminen on hyvin hyödyllistä, sillä näin luentona kultuna sairaus saa erilaiset mittasuhteet kuin oman lapsen kautta ajateltuna – tunteet pysyvät taaempana. Fysioterapeutti Marjo Tuomilehdon kertomus siitä miten hän on hoitanut elämänsä kahta Perthes-potilasta oli vaikuttava. Hänen antaumuksella tekemä työnsä on osoitus siitä, että yrittäminen kannattaa, vaikka aina ei olisi tietokaan siitä mitä tekee tai mihin edes pyrkii. Irmeli Forslund on uusi jäsenrekisterin ja rahastonhoitajamme. Irmelin kirjoittaa lehdessä omakohtaisia ajatuksiaan siitä mitä krooninen sairaus vaikuttaa lapseen. Irmelin kummallakin pojalla on Perthesin tauti.

Maija Piiparinen

Jakelu:

Sisällysluettelo:

| | |
|---|---|
| Lyhyesti, Maija Piiparinen..... | |
| Anne Rauhalan mietteitä..... | 2 |
| Kesäpäivistä..... | 3 |
| Otteita kirurgi Juhani Merikannon luennosta..... | 4 |
| Fysioterapeutti Marjo Tuomilehto vanhemmat mukaan kuntoutukseen | 5 |
| Lähtökohtana tulisi olla lapsi, Irmeli Forslund..... | 6 |
| Yhdistyssivu..... | 7 |
| Kokouspöytäkirja ja toimintasuunnitelma..... | 8 |
| Jumppaohjeita..... | 9 |

PERTHES POSTIKORTTEJA PIIRTÄMÄÄN

Aihe on vapaa, mutta toivomme näkevämme joukossa seuraavia aiheita:

- jouluku
- Legg-Calve-Perthesin tauti
- onnittelukortti
- pääsiäinen

Värien on oltava selkeitä – musta, valkoinen, punainen, keltainen ja sininen sopivat parhaiten käyttämäämme painatustekniikkaan.

Korttiehdotukset voi lähettää Anne Rauhalalle, Jussilankatu 4, 60120 Seinäjoki.

Puheenjohtajan palsta

Kesä meni, samoin Suomen Perthes Potilasyhdistyksen jo toiset kesäpäivät, jotka järjestettiin tällä kertaa Ikaalisissa. Kesäpäiville osallistui 13 perhettä ympäri Suomen. Luennoitsijoina olivat ylilääkäri Juhani Merikanto TAYS:sta ja fysioterapeutti Marjo Tuomilehto Seinäjoen terveyskeskuksesta. Heidän luennoistaan tarkemmin tiedotteessa toisaalla.

Kesäpäivät olivat osallistujien mukaan varsin onnistuneet ja tapaamiset koettiin tarpeellisiksi. Lasten on hyvä tavata muita "samanlaisia", ja toisaalta myös me vanhemmat tarvitsemme sitä paljon puhuttua vertaistukea. Seuraaville päiville onkin jo tilausta. Ajattelimme järjestää ne jo huhtikuussa, jolloin perheillä on varmasti paremmin aikaa ja luennoitsijoiden saanti on helpompaa.

Pidimme Ikaalisissa myös yhdistyksen sääntöjen määräisen vuosikokouksen. Tärkeimpinä asioina oli uuden jäsenrekisterin hoitajan valinta. Uusi jäsenrekisterin hoitaja on Irmeli Forslund Pietarsaaresta, joka onkin hoitanut asioita jo alkuvuoden "epävirallisesti". Toivotamme Irmelin nyt "virallisesti" tervetulleeksi yhdistyksen johtokuntaan.

Toinen asia oli jäsenmaksun korottaminen 30 markasta 100 markkaan. Kokousväki oli sitä mieltä, että nykyinen maksu on aivan liian pieni eikä sillä ole merkitystä yhdistyksen talouteen. Satasen jäsenmaksulla saadaan kerättyä jo niin paljon rahaa, että mitään muita isoja ponnisteluja ei välttämättä tarvita. Viitepankkisiirto seuraa ohessa. Ne, jotka ovat maksaneet tänä vuonna jo 30 mk, voivat maksaa nyt vain 70 mk.

Kesäpäivillä, samoin kuin muissakin yhteyksissä Perthes-lasten vanhempiin, on tullut esiin epätietoisuus siitä, saako lapsi parasta mahdollista hoitoa tai onko lapselle suunniteltu hoito/toimenpiteet oikeanlaisia. Voiko hoitavan lääkärin asiantuntemukseen ja ammattitaitoon aina luottaa? Epävarmuus on kaikkein raastavinta. Täytyy koko ajan miettiä, että tehdäänkö nyt oikein, tehdäänkö riittävästi ja mitä vielä voisi tehdä vai tehdäänkö jopa liikaa? Onko vielä järkevää odottaa ja seurata vai pitäisikö jo kiireesti operoida? Varsinkin kun joka paikasta tulee viestiä, että tämä on harvinainen sairaus, jota lääkärit eivät usein tapaa.

Juuri tämän takia on ehdottoman tärkeää, että lapset hoidetaan keskitetysti yliopistollisissa sairaaloissa. Mutta sittenkään luottamus ei välttämättä ole taattu. Epävarmuuteen ei ole hyvä jäädä, vaan kannattaa pyytää toisenkin lääkärin mielipide. Julkisella sektorilla on usein vaikea päästä lääkäriltä toiselle vain omasta halusta, mutta moni yliopistollisen sairaaloiden lasten ortopedi ottaa yksityisesti vastaan. Kannattaa ottaa kaikki aikaisemmat epikriisit ja tutkimuskuvat mukaan ja rohkeasti lähteä kysymään muitakin mielipiteitä, jos siltä tuntuu. Vaikka hoitosuunnitelma ei muuttuisikaan, on se aivan yhtä arvokas tieto kuin uusi hoitosuunnitelma.

Tiedän ainakin kaksi eri perhettä, jotka ovat lähteneet epävarmuuden ja luottamuspuolan vuoksi kysymään mielipidettä toiselta lääkäriltä. Toisen lapsen hoitosuunnitelmaa suositeltiin muutettavaksi, toisen pysyi ennallaan. Uskon, että molemmat perheet ovat yhtä tyytyväisiä "ylimääräiseen" lääkarissäkäyntiinsä. Toinen perhe sai varmuuden, että oikealla tiellä ollaan, ei hätää. Ja toinen sai pohjaa lähteä keskustelemaan hoitavan lääkärinsä kanssa myös muista hoitomuodoista.

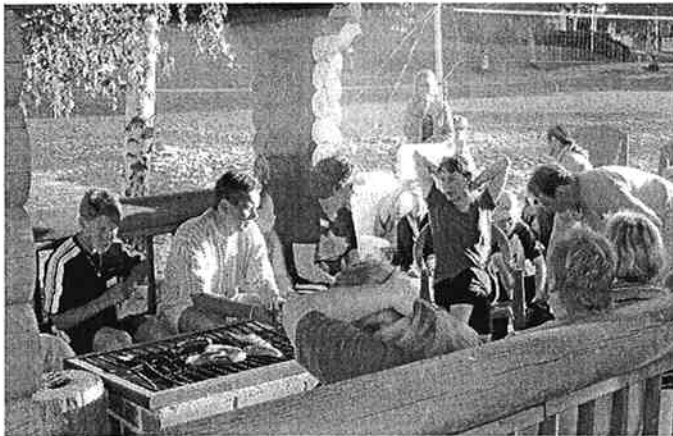
Pahinta on elää jatkuvassa epätietoisuudessa tai jossitella jälkeinpäin. Kun sairaus on akuutissa vaiheessa, on tehtävä kaikki mitä pystyy. Ja luottakaa vanhemmat vaistoihinne; ne osuvat useimmiten oikeaan. On kysymys teidän lapsestanne, ei tilastonumeroista.

Anne Rauhala

Kesäpäiväkokemuksista kertoo Johanna Korpi

Kun keväällä saimme tiedon Perthes-yhdistyksen kesäpäivistä päätimme Valtterin kanssa heti osallistuvamme. Sovimme muun perheen kanssa, että viikonloppu Ikaalisissa olisi tällä kertaa vain meidän kahden juttu ja muu perhe jäisi kotiin. Tuntui hienolta, kun tiesi, että muillakin osallistujilla olisi 2 samankaltaisia ongelmia ja että kaikki ymmärtäisivät miksi liikkuminen on vaikeaa. Ja tietenkin oli mukavaa, että kylpylä tarjoaisi mahdollisuuden parhaaseen mahdolliseen liikuntamuotoon eli uintiin. Vähän meitä molempia jännitti kun lauantai aamuna ajelimme kohti Ikaalisten kylpylää. Lounaalla tutustuminen pääsi hyvään vauhtiin ja pian väki tuntui jo tutummalta. Tutustuminen käy helpommin jos yhdistäviä tekijöitä on muitakin kuin päivän säätila!

Koska Perthesin-tauti on harvinainen ei kotiseudulta löydy välttämättä lainkaan ihmisiä, joille taudin kuviot olisivat tuttuja. Jopa asiantuntijoista saattaa olla pulaa! Kesäpäivillä oli mukavaa tavata kohtalotovereita, jotka olivat valmiita kuuntelemaan, kertomaan omista kokemuksistaan ja antamaan konkreettisia neuvojakin. Tärkeää oli myös kuulla alan asiantuntijoita, lasten kirurgi Juhani Merikantoa ja fysioterapeutti Marjo Tuomilehtoa. Koska Perthes-lasten vaivat ovat hyvin erilaisia, eivät hoito-ohjeetkaan voi olla samanlaisia kaikille. Kuinka paljon helpompaa olisikaan, jos olisi olemassa tarkka resepti, jota noudattamalla lapsen liikuntakyky palautuisi ennalleen ja aikanaan sairaudesta olisi jäljellä vain muistot! Ammatti-ihmisten antamat taustatiedot ja lääketieteelliset yksityiskohdat auttavat ymmärtämään, sekä antavat pohjan, jonka perusteella on taas helpompi käyttää omaa ”maalaisjärkeä”. Terveellistä oli myös huomata, että monilla on myös ollut paljon rankempia kokemuksia ja uusia voimia saimme siitä, että joillakin vaivat alkavat olla voitettuja ja muuttumassa muistoiksi. Seuraaville Perthes-päiville lähdemme varmasti mukaan !



Kuvat: Heikki Voima



Ylilääkäri Juhani Merikanto TAYS:sta luennoi yhdistyksen kesäpäivillä Perthesin taudista. Luentoa kiiteltiin selkeästi Perthesin taudin kokonaisuutta hahmottavana. Mielenkiintoisia otoksia luennosta:

Perthesistä on väitelty Suomessa kolme kertaa:

- Edgren 1965
- Prognosis in Perthes Disease, Timo Yrjönen, Helsinki 1993
- Perthes Disease, Tuija Lahdes-Vasama, Helsinki 1997

Kahta viimeksi mainittua väitöskirjaa voi lainata potilasyhdistykseltä.

Perthesin tauti pähkinänkuoressa:

- Reisiluun nupin luukuolio
- Syy tuntematon, ei perinnöllinen
- Esiintyvyys pojilla nelinkertainen tyttöihin verrattuna
- Vuosittainen sairastuvuus Uppsalan tutkimuksen mukaan on 8,5 %/100 000 alle 14-vuotiaista lapsista
- 80 % sairastuu 4-9 –vuotiaana, keskimääräinen ikä on 6 vuotta, tautia esiintyy 2-13 –vuotiailla
- 10-12 %:lla tauti on molemmin puoleinen

Taudinkulku:

- Alkuvaihe kestää kuutisen kuukautta, oireita ei tällöin ole
- Pirstoutumisvaihe 6-12 kk, tällöin lonkan luun pään tila heikkenee heikkenemistään
- Korjaantumisvaihe kestää jopa vuoden
- Myöhäisvaihe jopa neljä vuotta, mitä pitempään kestää sen huonompi ennuste
- 58 %:lla potilaista lonkan nupissa on liikakasvua, tämä ei aina aiheuta toimenpiteitä

Diagnostiikka:

- RTG, röntgenkuva, rtg-kuvia osataan tulkita nykyään paremmin, kun magneettikuvan avulla on opittu ymmärtämään taudin kulkua
- Varjoainekuvausta, artrografiaa käytetään leikkaustilanteessa
- Tietokonekerroskuvausta voidaan käyttää suunniteltaessa leikkausstrategiaa
- MRI, magneettikuvauksen ei lisää säderasitusta ja sillä kyetään näkemään myös rustopintojen, nivelsiteiden ja –kalvon tila
- UÄ, ultraääni on alkuvaiheen tutkimuskeino
- Luustokartoitus ja verisuonien varjoainekuvaus liittyvät sairauden tutkimustyöhön

Perthesin taudin hoito:

- Seuranta: fysioterapia, röntgen 3-4 kk:n välein, UÄ, MRI, leikkaushoitoa tarvitsevat löydettävä ajoissa, yleensä ensimmäisen vuoden aikana taudin alkamisesta, tenotomia = jännepidennys
- Konservatiivinen hoito: vuodelepo, vetohoito, kipsihousut, ortoosi =tukirakennelma reisiluun pään säästämiseksi rasitukselta
- Kirurginen hoito.

Kirurgisen hoidon tavoitteet:

- Lonkkanivelten kattoisuuden parantamienn
- Liikelaajuuksien parantaminen
- Nivelrikon estäminen

Ennuste

- Alle 8-vuotiaan ikä edullinen tekijä
- Tytöillä huonompi ennuste
- Ylipaino vaikuttaa negatiivisesti
- Nivelten liikelaajuuksien normalisoituminen
- Taudin kesto
- Radiologiset riskitekijät

Pitkän ajan ennuste:

- 20-30 %:lla on 40-60 vuoden iässä nivelrikko
- 40 %:lla tekonivelleikkaus 50-60 vuoden iässä
- Perthesin tauti syynä tekonivelkirurgiaan 2-9 %

Yhteenveto:

- Taudin kesto keskimäärin neljä vuotta
- Ennuste on hyvä 30-60 %:lla sairastuneista
- Kirurginen hoito on ennaltaehkäisyä = liikelaajuuksien ja kattoisuuden säilyttäminen (reisiluun pää pysyy mahdollisimman syvällä lonkkamaljassa)