

Kaksoiskuvia, valehalvauksia, väsymystä ja roikkuvat luomet

Myasthenia gravis: Vajaat 700 ihmistä Suomessa sairastaa harvinaista tautia, jossa hermojen käskyt eivät välity normaalisti lihassoluihin.

Erkki Saarinen
Pori

Myasthenia gravis tarkoittaa sananmukaisesti voimakasta lihasheikkoutta. Vuonna 1895 taudin nimeen haluttiin lisätä vielä sana *pseudo-paralytica*, joka merkitsee valehalvausta. Myastheniaan sairastunut ihminen voi olla aamulla virkeä ja hyvävointinen kuin kuka tahansa, mutta jo muutaman tunnin päästä täysin vetämätön.

Suomessa myasteenikkoja on noin 700, mutta parantuneen diagnostiikan ansiosta uusia tapauksia seuloituu esiin vuosittain 40–50.

Aina 1930-luvulle asti myasthenian lihasheikkous ja valehalvaukset johtivat usein kuolemaan – varsinkin silloin kun potilaan hengitys lamaantui. Taudin hoidossa tehtiin läpimurto vasta vuonna 1934, kun Lontoon Greenwichissä sijaitsevan St. Alfegen sairaalan assistenttilääkäri *Mary Walker* keksi kokeilla, mitä intiaanien käyttämän nuolimyrkyn, *kuraren*, vastalääke vaikuttaisi myasthenian oireisiin.

Walker järkeili, että *kuraren* vaikutus muistuttaa myasthenian oireita, joten miksei sen vastamyrkkykin tehoaisi. *Walkerin* logiikka toimi, ja myasthenialle löydettiin tepsivä lääke.

MYASTHENIA gravis on yksi vähiten tunnetuista autoimmuunisairauksista. Paljon tunnetumpia ovat esimerkiksi ykköstyypin diabetes, keliakia, nivelreuma ja psoriasis.

Myastheniassa elimistön oma immuunijärjestelmä alkaa jostakin vielä selittämättömästä syystä pommittaa lihassolun pinnalla sijaitsevia vastaanotinproteiineja



Riitta Jokelalle, Ossi Sandbergille ja Irma Anttilalle MG-tauti on osa arkea. Lääkkeen vaikutuksen lakkaamisen huomaa väsymyksestä, luomien roikkumisesta ja leukapielten puuttumisesta. Nielenimisvaikeudet ovat yksi taudin lukuisista oireista.

niin, että hermoista lihaksiin välittyvä informaatio estyy kulkemasta. Hoitamattomina seuraukset ovat tuhoisia, mutta nykyisin tauti onneksi pystytään pitämään lääkityksellä varsin hyvin kurissa.

PORILAINEN Irma Anttila oli jokin aika sitten kävelen kotimatalla, kun jalat yksinkertaisesti lakkasivat toimimasta.

– Oli pakko soittaa miehelle, että voitko tulla hakemaan minut. En päässyt yksinkertaisesti mihinkään, hän kertoo. Tilanne tuli yllyttäen, vaikka Irma Anttila on jo sinut vuosia jatkuneen sairautensa kanssa.

– Selvisi, että yhdessä uudessa lääkkeessä oli pieni annos magnesiumia, johon elimistö reagoi hyvin voimakkaasti, hän kertoo.

Yksi myasthenian viheläisimmistä sivujuonteista on juuri yliherkkyys tietyille lääkeaineille. Esimerkiksi *Asperiniä* tai *Buranaa* myasteenikot eivät voi käyttää lainkaan.

– Myasthenia gravis on niin harvinainen tauti, että hoitohenkilökuntakaan ei välttämättä tiedä mitä lää-

Sairaus

Myasthenia gravis

Kuluvalla viikolla vieteään harvinaisten sairauksien viikkoa ympäri maailmaa.

Myasthenia gravis on yksi sairauksista, joita tällä viikolla nostetaan esiin.

Tiistaina 25. helmikuuta kello 19 järjestetään Porissa ravintola Liisanpuiston auditoriossa luento, jossa Satakunnan Keskussairaalan neurologian ylilääkäri *Juha-Matti Seppä* kertoo myasthenian oireista, hoidosta, lääkityksestä ja taudin yleisyydestä.

keitä saa antaa ja mitä ei. Jos itsellä on tajunta hämärtynyt, eikä pysty kertomaan yliherkkyyksistä, vaarana ovat vakavat hoitovirheet, Irma Anttila sanoo.

ULVILALAISELLE Riitta Jokelalle myasthenia gravis tuli ison leikkauksena kaupanpäällisinä. Kokkina työskennellyt Riitta Jokela

” Pyykin ripustaminen narulle kävi mahdottomaksi, silmäluomet roikkivat ja väsymys painoi jatkuvasti.

Riitta Jokela

huomasi, että käsistä lähti tyystin voimat esimerkiksi pizzaa leipoessa.

– Pyykin ripustaminen narulle kävi mahdottomaksi, silmäluomet roikkivat ja väsymys painoi jatkuvasti, hän kertoo.

Myasthenia-diagnoosi tuli Riitta Jokelalle vuonna 2008, ja työkyvyttömyyseläke vuonna 2009.

– Yksi hoitomuoto Myasthenia gravisissa on kateenkorvan poistoleikkaus. Minulle se tehtiin aivan äskettäin, hän kertoo.

Lääkitys on rankka. Peruslääkitystä otetaan kolmen tunnin välein, lisäksi ovat kortisonit ja muut lääkkeet. Riitta Jokelan lääkelistassa on päivittäin 13 eri lääketta.



Ulvilalainen Riitta Jokelan Myasthenia Gravis puhkesi ison leikkauksen jälkimainingeissa. – Yhtäkkiä käsissä ei enää ollut voimaa, silmät eivät pysyneet auki, eikä mistään toista tahtonut tulla mitään, hän kertoo.

SITÄ, miksi joillakin ihmisillä autoimmuunireaktio käynnistyy, ei tiedetä. Perinnöllisillä taipumuksilla on merkitystä, sillä myasteenikoilla on tavallista enemmän myös muitakin autoimmuunisairauksia kuten keliakiaa ja sidekudossairauksia. Moni asia on vielä kuitenkin selvittämättä.

RIITTA JOKELA ja porilainen **Ossi Sandberg** ovat varmoja siitä, että taudin laukeamisessa merkittävässä roolissa ovat fyysinen ja psyykinen stressi.

– Minulla myasthenian puhkeaminen liittyi vaimoni sairauteen. Hänellä oli syöpä, ja minä olin hänen omaishoitajanaan. Varsinkin loppuaika oli kovaa sekä henkisesti että fyysisesti, kertoo Ossi Sandberg.

PARI KUUKAUTTA leskeksi jäämisensä jälkeen, Ossi Sandberg oli matkalla autolla Helsinkiin kun hän tajusi, että näki edellä ajavat autot kahtena.

– Sain myasthenian tavaltaan 70-vuotislahjaksi, hän hymyilee.