

Kymenlaakson tautia sairastava vaatii päivittäisiä palveluja

Monia oheissairauksia kantavaa pitäisi hoitaa kokonaisvaltaisesti eikä tipoittain.

Kymenlaakson tautia, perinnöllistä amyloidoosia eli Meretojan tautia sairastavat tarvitsevat eniten alueellisia ja paikallisia palveluja. Monella tavoin ilmenevän sairauden hoito vaatisi kokonaisvaltaista näkemystä sen sijaan, että kutakin oiretta hoidettaisiin erillisenä. Perusongelmaan, geenivirheeseen ei ole toistaiseksi parannuskeinoa, mutta vaivoja voidaan hoitaa ja lievittää.

Suomen Amyloidoosiyhdistys SAMYn tavoitteena on solmia ja tiivistää yhteyksiä alueellisiin ja paikallisiin terveys- ja sosiaalipalvelujen järjestäjiin, kuten sairaanhoitopiireihin ja terveyskeskuksiin. SAMY linjasi vuoden 2010 toimintaa Kouvolassa lauantaina 19. syyskuuta.

Löytäjensä mukaan nimettyä Meretojan tautia, kansainvälisesti gelsoliini amyloidoosia sairastavia on eniten Kymenlaaksossa, Hämeessä ja muuttoliikkeen kerryttämänä pääkaupunkiseudulla. Taudin kantajia arvioidaan olevan noin tuhat. Syntymässä saatu sairaus sallii yleensä normaalin nuoruuden, opiskelun ja työuran. Ongelmat kärjistyvät iän karttuessa.

Geenivirhe estää proteiinin hajoamisen normaalin poistumisen elimistöstä. Elimistön rappeutuminen on hitaampaa kuin Parkinsonin ja Alzheimerin taudeissa, mutta nopeammin etenevää ja kokonaisvaltaisempaa kuin ihmisen normaali vanheneminen.

Meretojan taudin kiistattomia oireita ovat silmätaudit ja näön heikkeneminen sekä ihon haurastuminen ja hermopinteet. Vanhemmiten kasvohalvaukset ovat yleisiä. Käsien ja jalkojen verenkierron heikkeneminen aiheuttaa kömpelyyttä. Ihon, suun ja silmien kuivuminen vaativat jatkuvaa kostutusta.

Monen sairauden yhteyttä Meretojan tautiin tutkitaan. Hermostolliset vaivat, munuaistauti, sydän- ja verisuonitaudit, hampaiden lohkeilu ja irtoaminen sekä keuhkosairaudet ovat yleisiä amyloidoosipotilailla. Omatoimisuuden heikkeneminen heijastuu psyykkisinä ongelmina.

Ennenaikainen vanheneminen vaatii omaisilta ja omaishoitajilta suurta uhrautuvaisuutta sekä yhteiskunnalta ja palvelujen tuottajilta nykyistä suurempaa ymmärrystä taudin kokonaisvaltaisuudesta ja panosta ongelmien helpottamiseksi. Meretojan taudin ja oheissairauksien viipaloiminen omiin lokeroihinsa on vastuutonta ja hoidon tuloksia heikentävää.