



...MIVII
TAKE AWAY
VIRVOKKEET

TÄYTET
PATO
MUFFIN

Darierin tauti oireilee monin tavoin

Kun kuuntelee vaasalaisten sisarusten Maria Hautaluoman ja Susanna Jokisen keskustelua ihosairaudestaan, on helppo huomata, että oireet eivät ole vain iholla. On kynsimuutoksia, allergisia oireita, valoyliherkkyyttä, pigmenttipuutoksia, niveloireita, selkäkipuja. Darierin tauti oireilee monin tavoin.

TEKSTI JA KUVAT: MAIJA KRAPPE

Darier periytyy vallitsevasti ja siten sitä esiintyy suvuittain. Sisarus-tenkin suvussa löytyy vertailukohtia pitkälle taaksepäin. Samoja oireita on äidillä, äidinäidillä ja oli hänen äidillään. Äidinäidin sisaruksilla oli iho-oireita ja enon kynsissä on helppo nähdä darierin merkkejä. Nyt kolmen lapsen äitinä Susanna tarkkailee myös lapsiaan. Yhdellä lapsista puhkesi atooppinen ihottuma murrosiässä, toinen pureskelee kynsiään kuten äitinsäkin.

Darierin tauti on todettu ihonäyt-teestä Marialla, hänen äidillään ja iso-äidillään. Muiden oireet lääkäri on todennut ”tyypilliseksi darieriksi”.

Kummankin sisaruksen oireet ovat ilmaantuneet vasta iän myötä.

- Lapsina olimme aina auringossa, rusketuimme hyvin eikä iho palanut. Nyt molemmat olemme tosi herkkiä auringolle. Koen valoherkkyuden itseläni niin kiusalliseksi, että liityin Va-

Sisarukset Susanna Jokinen ja Maria Hautaluoma puhuvat ja nauravat paljon. He jakavat saman harvinaisen sairauden ja heistä on vertaistukea toisilleen. Myönteinen elämänsä asenne on heidän mielestään paras tapa selvittää monien oireiden kanssa.

loihottumayhdistykseen tukea ja lisätietoa saadakseni, Maria sanoo.

Ammatit uusiksi

Molemmilla on kutiavia ihottuma-alueita käsissä, kehon yläosissa ja päänahassa. Jalkapohjien ja kämmenten iho on paksuuntunut ja hilseilee. Kynnet ovat hauraat ja saattavat irrota. Kynsiä tekee myös mieli pureskella.

Sisaruksista nuorempi Susanna huomaa, että tulee oireissa isosiskon-sa perässä. Oireet, joita oli aikaisemmin vain Marialla, on alkanut iän myötä ilmaantua myös hänelle. Susanna katsoo kättään, joka näyttää nyt samalta kuin Marian kädet ovat näyttäneet jo vuosia.

- Käsi-ihottuma on eniten rajoittanut elämäämme. Molemmat kävimme ammattikoulun keittäjälinjan vain huomataksemme, ettemme pystykään tekemään sitä työtä käsi-ihottuman puhjettua.

Nyt kumpikin toimii koulunkäynninohjaajana ja työ sujuu melko hyvin.

- Ainoastaan kun joutuu sormella osoittamaan tekstejä ja numeroita, tulee sellainen olo, että eihän tällainen tylppä sormi edes osu oikeaan kohtaan. Joskus oppilaat myös kysyvät, että mik-

si käsi näyttää tuolta. Silloin sanon, että se on allergiaa. Yleensä ei tarvitse selittää sen enempää, Maria toteaa.

Hän myöntää myös joskus arastelleensa kirjoittaa nimeään kaupan kasakuittiin niin, että muut näkevät ihottumaisen käden ja ryppyiset kynnet. Käteleminen karheilla käsillä tuntuu itsestä ikävältä.

Psorin ja atopian piirteitä

Susannalla on käsi-ihottuman lisäksi myös muita oireita. Kilpirauhanen on oikkuillut, sitten todettiin nivelreuma ja selkä on leikattu kahdesti.

- Lääkärit ovat pohtineet paljon reuman ja iho-oireiden yhteyttä ja aina välillä on heitetty ilmaan ajatus, että kyseessä on sittenkin nivelpsoriasis. Tois-taiseksi kuitenkin on pitäydtytty siinä, että niveloireet ovat reumaa ja iho-oreet johtuvat darierista, hän sanoo.

Iho- ja kynsioireet sosisivat myös ihopsoriasisikseen. Yhteisiä piirteitä löytyy lisäksi atooppiseen oireiluun ja allergioihin. Lääkitykseksi darierin iho-oireisiin käytetäänkin kortisonia ja antihistamiineja.

- Aurinkoinen ilmasto ei sovi meil-le hoidoksi valoyliherkkyyden vuoksi. Suolainen merivesi sen sijaan tuntuu

iholle hyvältä, samoin avantouinti, Maria luettelee. Hän pitää myös saunomisesta ja uusin ihastus on infrapuna-sauna, joka on erityisen hyvä iholle.

Molemmat joutuvat miettimään tarkkaan, mitä materiaaleja pukevat päälleen. Esimerkiksi väärin valitut farkut saattavat aiheuttaa ankaran kutinakohtauksen, ja villalapaset on julistettu pannaan. Parhaita ovat kevyet ja ilmavat puuvillavaatteet.

- Tyypillistä on myös se, että koskaan ei tiedä etukäteen, milloin oireita tulee ja milloin ei, Susanna lisää.

Kurssilta tukea

Vuosi sitten Maria osallistui Iholiiton järjestämälle käsi-ihottumaa sairastavien aikuisten kurssille Kiiipulan kuntoutuskeskuksessa Turengissa.

Maria sanoo, ettei heistä kumpikaan ole erityisen innokas ihon rasvaaja, mutta kurssin aikana hän oppi käsien rasvaamisen perusteellisesti ja huomasi siitä olevan myös apua.

- Kun kotioloissa sipaisee nopeasti jotain rasvaa karheisiin käsiin, tuntuu, ettei siitä ole mitään apua. Kurssilla käsiä rasvattiin monella eri voiteella säännöllisesti ja perusteellisesti



Darierin tauti oireilee tyypillisesti käsissä ja kynsissä. Kynnet ovat hauraat ja saattavat irrota. Käsiselässä on näppyliäistä ihottumaa. Kämmenten iho on paksuuntunut ja halkeileva.

ja kas kummaa, siitä olikin apua, Maria nauraa.

Oikean rasvauksen lisäksi Maria koki saaneensa kurssilta paljon tukea ja apua arjessa jaksamiseen. Myös Susanna huomasi siskonsa saaman vertaistuen merkityksen.

- Se oli tosi hyvä juttu, hän vakuuttaa. Susanna on itse innokas vertaistuen puolestapuhuja. Hän on huomannut sen merkityksen toimiessaan nivelreumaa sairastavien ryhmässä.

- Kokemusten vaihtaminen ja toisten samassa tilanteessa elävien tapoamisen vaikutus on usein tehokkaimpaa apua kuin lääkkeet, hän jatkaa.

Marialle kurssin anti oli erityisen tärkeää siksi, että harvinaista sairautta sairastavalla ei ole vertaisia kuin omassa suvussa.

TEKSTI: TUIRE HASTELL, TAMPEREEN IHOPISTEEN JOHTAVA HOITAJA

Darierin tauti

Darierin tauti on ihon sarveistumishäiriö. Se on vallitsevasti periytyvä ja esiintyy suvutain. Usein kyseessä on uusi geenimuutos ja jokaisella suvulla on oma muotonsa, minä vuoksi geenitutkimus on hankalaa. Taudinkuva samassakin suvussa saattaa olla poikkeava. Darierin tauti on harvinainen sairaus ja sen yleisyys on 1:50 000.

Darierin taudissa iho-oireet aiheutuvat kahden erillisen kalsiumpumppproteiinin toiminnanvauksesta, joka johtaa kalsiumaineenvaihdunnan häiriöihin. Tämän häiriön taustalta on löydetty ATP-reseptoriperheeseen kuuluvan P2Y2-molekyylin puuttuminen sairastuneiden ihmisten ihosolujen solukalvolta.

Oireet alkavat yleensä nuorena aikuisena. Oireena on iholla ruskehtavia, ihonvärisiä tai kellertäviä rasvamaisia papuloita, jotka voivat yhtyä laajoiksi ihottuma-alueiksi tai syyllämäisiä laattoja. Taiveissa voi olla poi-muilevia, karheita muutoksia.

Ihottumaa esiintyy tyypillisesti hiuspohjassa, kasvoissa, rinnan ja selän alueilla se-

kä taiveissa. Kämmenten, käsiselissä ja jalkapohjissa voi esiintyä pieniä kuoppia ja karheita näppyjä.

Kynnet ovat usein kuivat, hauraat ja juosteiset. Kynsien kärjissä on V-muotoisia koloja tai kynnen alla hyperkeratoosia. Suussa voi olla vaaleita mukulakivimäisiä oireettomia muutoksia.

Taudin kulku on aaltoileva. Aurinko, hikoilu ja stressi pahentavat oireita. Infektioalttius on kasvanut ja esimerkiksi vesirokko voi olla hankalampi kuin terveillä.

Diagnoosi tehdään oireiden ja sukuselvityksen pohjalta. Ihokoeapala vahvistaa sen. Koepalasta löytyy useita tyypillisiä muutoksia, jotka on selvästi havaittavissa.

Darierin tautia hoidetaan ihotautiklinikoilla. Paikallishoitona iholle käytetään perusvoiteita, aurinkosuojavoiteita, kortisonivoiteita ja retinoidivoiteita (A-vitamiini).

Joskus joudutaan käyttämään myös sisäisiä lääkkeitä, jotka ovat A-vitamiinijohdannaisia, kuten asitreiniini tai isotretinoini.

Myönteisyyden voimalla

Maria ja Susanna sanovat olevansa tekemisissä keskenään enemmän kuin muut perheen sisarukset ja he jakavat keskenään myös kokemukset sairaudesta. He nauravat paljon yhdessä ja sanovat olevansa parasta vertaistukea toisilleen.

He miettivät yhdessä myös suvun darierin oireita taaksepäin ja huomavat yhden yhteisen piirteen: kaikki ovat sairaudesta huolimatta jaksaneet etsiä elämän hyviä puolia ja ajatella asioista myönteisesti.

Kun sairaus periytyy heille äidin puolelta, heillä on useassa polvessa esimerkkejä vahvoista naisista, jotka ovat selvinneet silloinkin, kun kukaan ei vielä tiennyt oireille nimeä. Kun vaatteiden saumat tuntuivat iholla ikäviltä, paidat ja housut käännettiin nurin päin ja niin tilanne helpottui. Isoäidiltä sairaus vei hiukset, mutta ei uskoa elämään. ■