

HEMOFILIAHOIDON kehitys suomessa

Hemofilia on perinnöllinen verenvuototauti, jonka esiintyvyys (1/10 000–20 000 henkilöä) on samankaltainen maailmanlaajuisesti. Ensimmäisen suomalaisen tapausselostuksen julkaisemisen jälkeen vuonna 1883, sairauden tunnistaminen ja hoito ovat edenneet Suomessa samaa tahtia kuin muualla Euroopassa.

TEKSTI: RIITTA LASSILA

1900-luvun alussa tieto hemofiliasta levisi Venäjän keisari Nikolai II:n perheen piiristä laajemmin kansalaisten keskuudessa. Suomessa erityisesti alan edelläkävijämaan Ruotsin läheisyys ja Suomen Punaisen Ristin Veripalvelun valveutuneet kollegat auttoivat kehittämään hemofilian hoitoa. Ilman taudin spesifistä diagnoosia ja korvaushoitojen kehittymistä kuolleisuus oli ennen aikaista, ja hemofiliapotilas saavutti harvoin 40 vuoden iän. Vielä 1950-luvulla verenvuotoja hoidettiin verensiirroin. Vuoden 1958 jääplasma ja Veripalvelun vuonna 1967 kehittämän uraauurtavan Kryo-AHG-kryosupernatantti- valmisteen myötä hemofilian hoitoa pystyttiin kuitenkin täsmentämään.

NYKYÄÄN REKOMBINANTTIVALMISTEET EDUSTAVAT LAPIPOTILAIDEN HOIDON ENSILINJAA, MINKÄ LISÄKSI VALMISTEIDEN KÄYTTÖ AIKUISPOTILAIDEN JOUKOSSA LISÄÄNTYY.

Kuten aiemmat valmisteet, myös plasmavalmisteet hyytymistekijä VIII:n ja IX:n puutosten täsmähoitoiksi olivat monta vuotta Veripalvelun kautta suomalaisten potilaiden saatavilla. Maailmaa riepoteleen HIV-epidemian aikana niiden turvallisuus osoitettiin erinomaiseksi.

REKOMBINANTIT KEHITTYVÄT

1990-luvun puolivälissä rekombinantiteknologia toi uuden polven turvallisia valmisteita myös Suomeen. Nykyään ne edustavat lapsipotilaiden hoidon ensilinjaa, minkä lisäksi rekombinantivalmisteiden käyttö aikuispotilaiden joukossa lisääntyy jatkuvasti. Virusinaktivaation kehittymisen myötä myös korkealaatuisten plasmavalmisteiden saatavuus on taattu. Suomalaispotilaille niitä valmistetaan Hollannissa, joka kuuluu hyytymishäiriöiden tutkimuksen ja kehitystyön huippumaihin.

Tärkeät edistysaskeleet hemofiliasa liittyvät inhibiittoripotilaiden hoitoon: immunotoleranssin aikaansaamiseen ja operatiivisen hoidon mahdollistamiseen. Lisäksi rekombinantiteknologiassa on kehitetty entistä turvallisempia sekä eläinproteiineista vapaita valmisteita. Myös jatkokehitystyö suuntautuu pitkävaikutteisempiin valmisteisiin.

MERKKIPAALUJA SUOMESSA

Kansallisia virstanpylväitä edustavat Eero Ikkalan väitöskirjatutkimus vuonna 1960 ja sitä seurannut Veripalvelun panostus hemofilian diagnostiikkaan, korvaushoidon saatavuuteen ja turvallisuuteen sekä potilaiden omatoimisen hoidon käynnistämiseen 1970-luvun alusta. Nykyään ruohonjuuritasolla hoitovastuu ja kehityksen jatkaminen ovat hematologien tai hyytymishäiriöihin keskittyvien lääkäreiden harteilla. Aikuispotilaiden hoito ja seuranta ovat pääosin keskittyneet yliopistosairaaloiden polikliinisen toiminnan piiriin.



Olli Hakamies

HYKS:in hyytymishäiriöyksikön osastonylilääkäri Riitta Lassila kertoo, että Hemofiliapoliklinikan tavoite on organisoida monien erikoisalojen yhteistyötä verenvuototautipotilaiden hyväksi.

Suomen Hemofiliaryhmä perustettiin Suomen Hematologiyhdistyksen alaisuuteen vuonna 2001 ja se on

TOIMIVAN HOITOREKISTERIN LUOMINEN ON KESKEINEN TEHTÄVÄ, JONKA MYÖTÄ SUOMI VERKOSTOITUU OSAKSI KANSAINVÄLISTÄ KEHITYSTÄ.

viitoittanut yhteisiä hoitolinjoja sekä -tavoitteita. Toimivan hoitorekisterin luominen on keskeinen tehtävä, jonka myötä Suomi verkostoituu osaksi kansainvälistä kehitystä. Pohjoismaalaisten ja eurooppalaisten lääkäreiden, hoitajien ja tutkijoiden välinen vuorovaikutus on aina ollut tärkeä tekijä hyytymishäiriöiden diagnostiikassa ja hoitomuotojen kehittämisessä ja

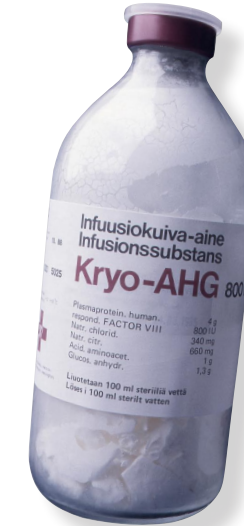
jatkossa hoitorekisterin myötä myös seurantatyössä. Kansainvälisen keskustelun hengessä hyytymistekijäkorvaushoitoja kehittäneet lääkeyritykset ovat antaneet arvokasta koulutuspanostusta koko suomalaiselle hoitohenkilökunnalle.

ORTONIN MERKITYS

Hemofilian ortopedinen hoito on keskitetty Helsingin ORTONiin ja HYKS:in Kirurgiseen sairaalaan. Ensimmäinen hemofiliikon tekonivelleikkaus tehtiin ORTONissa vuonna 1984. Myös tulevaisuudessa monet aikuispotilaat tulevat tarvitsemaan ortopediaa. Tautiin liittyvät oheissairaudet, kuten hepatiitti-C, edellyttävät potilaan hyvää valmistautumista toimenpidettä varten. Myös muiden, iän mukana yleistyvien sairauksien hoidossa on tauti aina otettava huomioon. Hemofiliapoliklinikan keskeinen tavoite onkin organisoida monien erikoisalojen yhteistyötä potilaan hyväksi.

Hemofiliayhdistys on toiminut verenvuototautipotilaiden vertaistukena ja auttanut ajamaan yhteisiä asi-

Suomen Punaisen Ristin Veripalvelun 1960-luvun lopussa kehittämän uraauurtavan Kryo-AHG-valmisteen myötä hemofilian hoitoa pystyttiin täsmentämään.



HOIDON JATKUVUUS JA KEHITTÄMINEN EDELLYTTÄVÄT KANNUSTAVAA OTETTA AMMATTIKUNTAMME SISÄLLÄ.

oita, kuten kuntoutusta, koulutusta ja virkistystä jo pian 40 vuoden ajan.

Vuonna 2006 julkaistiin usean asiantuntijakirjoittajan voimin koottu Verenvuototaudit-potilasopas, joka tarjoaa kattavan määrän tietoa taudin hoidosta niin potilaille kuin lääkäreille ja hoitajille.

Hoidon jatkuvuus ja kehittäminen edellyttävät kannustavaa otetta ammattikuntamme sisällä. Viime vuonna kolme alan konkaria – Vesa Rasi, Martti Siimes ja Marjatta Lanning – siirtyivät nauttimaan hyvin ansaittuja eläkevuosia. Jos mikään, niin kolmikon pilottitoiminta kannustaa meitä jatkamaan saamamme opin mukaan.

HEMOFILIAAN LIITTYVIÄ MERKKIPAALUJA SUOMESSA

- 1883 Ensimmäinen tapausselostus
- 1904 Keisari Nikolai II:n Aleksei-pojan syntymän myötä tieto hemofiasta leviää
- 1915 Ensimmäinen vuodon hoito verensiirrolla
- 1926 Von Willebrandin taudin kuvaus
- 1948 Suomen Punainen Risti perustaa Veripalvelun
- 1957 Veripalvelun hyytymislaboratorio aloittaa toimintansa
- 1958 Jääplasman käyttö alkaa
- 1960 Eero Ikkalan väitöskirja "Haemophilia"
- 1967 Kryo-AHG-valmisteen käyttö alkaa
- 1969 Suomen Hemofiliayhdistys ry perustetaan
- 1969 Ennaltaehkäisevä hoito alkaa
- 1974 Veripalvelun ensimmäinen kotihoitokurssi
- 1975 World Federation of Hemophilia -kongressi Helsingissä
- 1977 Ensimmäinen kuntoutuskurssi järjestetään
- 1984 Polven tekonivelleikkaukset aloitetaan
- 1991 F VIII -inhibiittoripotilaan siedätyshoito
- 1995 Rekombinanttivalmisteelle myyntilupa
- 2001 Suomen Hemofiliaryhmä perustetaan
- 2002 Hyytymishäiriöyksikkö perustetaan Meilahden sairaalaan

Lähde: Vesa Rasi