

Neljäs toimintavuosi alkoi Tules-vuosikymmen on vakiinnuttanut asemansa

MATS GRÖNBLAD ■ MARKKU JÄRVINEN ■ KAARINA LAINE-HÄIKIÖ

Tules-vuosikymmenen neljäs vuosi on alkanut. YK:n tukema maailmanlaajuinen hanke toimii tule-sairauksien ehkäisyn ja hoidon kehittämiseksi ja pyrkii lisäämään tietoisuutta tuki- ja liikuntaelinsairauksien yhteiskunnalle aiheuttamista kustannuksista. Suomessa keskitytään ensi vuonna selkävai-voihin.



Tules-vuosikymmenen neljäntenä vuonna virallinen kiinnostus tuki- ja liikuntaelinsairauksiin ja -vaivoihin on maailmanlaajuista. Hankkeella on nyt 47 maan hallituksen virallinen tuki (kuvio 1, siniset maat) ja nimettyjä kansallisia koordinaattoreita on jo 90 maassa (kuvio 1). Jokainen suurvalta tai väkirikkaampi maa – viimeksi Kanada ja Kiina – on antanut hallitustason tuen tälle YK:n vuoden 1999 lopussa julistamalle hankkeelle. Myös Etelä-Amerikan manner on aktiivisesti mukana Tules-vuosikymmenhankkeessa, ja vuoden 2002 kokous pidettiin Rio de Janeirosa. Vuotuisiin kokouksiin osallistuu yhä enemmän myös potilasjärjestöjen edustajia, mikä on ratkaisevaa hankkeen onnistumiselle.

BRASILIASSA HUOMIO LIIKENNEKUOLEMIIN

Projektin tulokset alkavat näkyä. Brasiliassa on jo onnistuttu vähentämään liikennekuolemia sikäläisen kansallisen koordinaattorin vetämän valistusohjelman ansiosta. Brasiliassa kiinnitettiin konkreettisesti huomiota liikennekuolemiin pystyttämällä presidentin palatsin eteen pää-

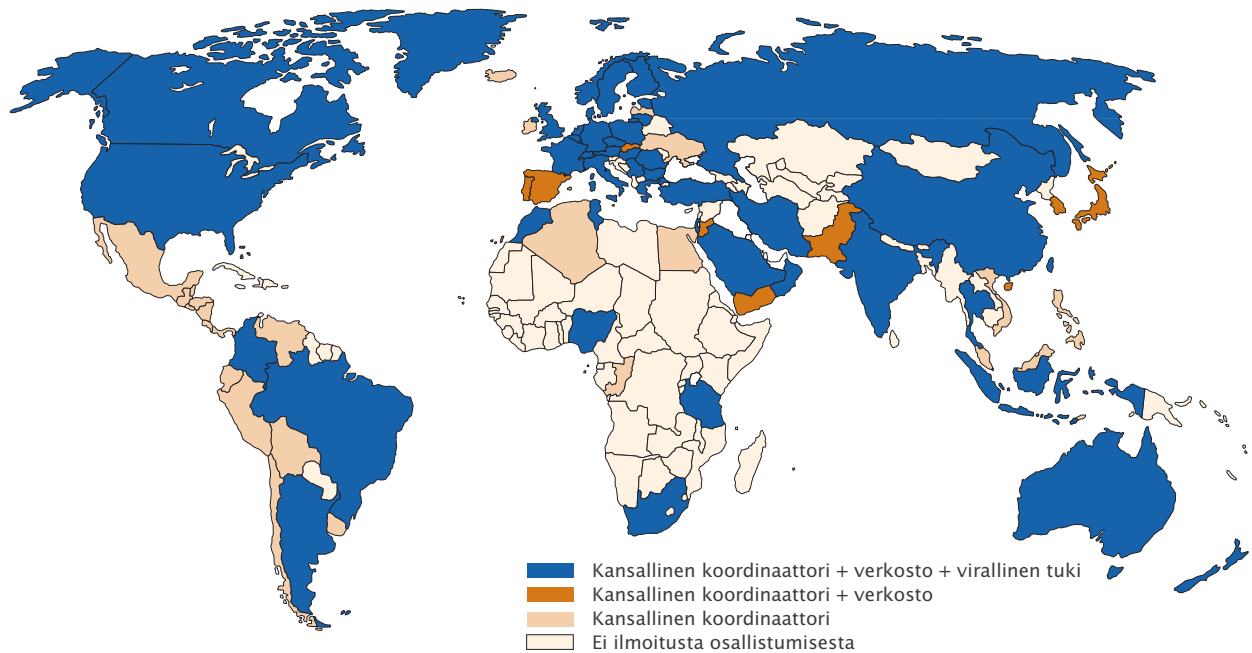
kaupunkiin risti jokaista vuotuista liikennekuolemaa kohti. Ristejä oli melkoinen määrä. Liikennekuolemiin kiinnitetään erityishuomiota myös kansainvälisessä symposiumissa YK:n päämajassa New Yorkissa ensi vuonna.

Väkirikkaimmista maista Japani ei vielä virallisesti tue hanketta hallitustasolla. Japanin keisarinna on kuitenkin ns. Tokio-julistuksessa tiedottanut tukevansa hanketta ja kantavansa huolta Japanin nivelreumapotilaiden hoidosta.

Useimmissa projekteja tukevissa maissa, myös Suomessa, on laadittu yksityiskohtainen toimintasuunnitelma. Joidenkin maiden verkosto toimintaa on palkittu vuotuisissa koordinaattorikokouksissa, esimerkiksi Puola ja Brasilia tehokkaasta tiedottamisesta, Australia ja Yhdysvallat verkostotoiminnan erityisen hyvästä toteutuksesta. Suomessa toiminnan käynnistämistä ja ohjaamista on suuresti edesauttanut jo vuonna 1993 Reumaliiton aloitteesta perustettu Tules-liiga (taulukko 1). Useaan maahan on myös nimitetty Tules-vuosikymmenen suurlähettiläitä, joiksi nimitetään kansainvälisesti ja kansallisesti erityisen arvostettuja tules-alan edustajia. On tär-

Taulukko 1. Tules-vuosikymmentä 2000–2010 Suomessa ohjaava Tules-liiga.

Orton/Invalidisäätiö
Reumasäätiön sairaala
Suomen fysioterapeuttiliitto
Societas Medicinae Physicalis et Rehabilitationes Fenniae
Suomen ortopediyhdistys
Suomen Reumaliitto
Suomen reumatologiyhdistys
Suomen teollisuuslääketieteen yhdistys
Työterveyslaitos



Kuvio 1. Tules-vuosikymmenhankkeeseen liittyvä toiminta eri maissa.

keää, että jokaisella tules-potilaiden kanssa tekemisissä olevalla yhteisöllä tai potilasjärjestöllä tai tasapuolinen mahdollisuus osallistua Tules-vuosikymmenen toimintaan.

Ongelmat saattavat ymmärrettävästi olla hyvin erilaiset eri maissa. Afrikassa tule-sairauksia – elleivät ne liity esimerkiksi sotavammoihin – pidetään helposti toisarvoisina verrattuna sellaisiin sairauksiin kuin aids, malaria tai sirppisoluanemia. Myös rahoituksen järjestäminen on erityisen ongelmallista kehitysmaissa, missä ei yleensä ole varakkaita säätiöitä tai menestyvää teollisuutta.

YHDYSVALLOISSA EDISTYSASKELEITA

Yhdysvalloissa kansallisen terveystieteiden instituutin (NIH) saaminen mukaan hankkeeseen oli suuri edistysaskel muun muassa riittävän tutkimusrahoituksen turvaamiseksi. Edistysaskel oli myös presidentti Bushin hanketta tukeva julistus (Bone and Joint Decade 2001–2011). Yhdysvaltojen kongressi puolestaan on julistanut kansallisen kivunhallinnan ja -tutkimuksen vuosikymmenen 2001–2010 (Decade of Pain Control and Research), joten hallituksen virallinen tuki tämän alan potilaille on nyt todella mittava.

Tules-vuosikymmen-hankkeen

kansainvälisen toiminnan tiedottaja, vaikeaa nivelreumaa sairastava Amye L. Leong on omaelämäkerrallaan tiedottanut hyvin käytännönläheisesti, minkälaista on elää tule-sairauden kanssa. Leong on käynyt läpi lähes kaksikymmentä leikkaustoimenpidettä. Hän sai ansiokkaasta tiedotustoiminnastaan Yhdysvaltain presidentin myöntämän palkinnon, joka on merkittävin vapaaehtoistoiminnasta myönnettävä palkinto Yhdysvalloissa. Leong on ensimmäinen tämän palkinnon saanut tules-alan henkilö.

Myös taide on tukenut kansainvälistä Tules-vuosikymmentä näyttävästi. Vuonna 2001 YK:n pääkonttorin tiloissa New Yorkissa pidettiin taidenäyttely, missä sekä taiteelliset tules-potilaat että tules-potilaita hoitavat lääkärit esittivät aiheeseen liittyviä taideteoksiaan. Näyttely on kiertänyt kongressien yhteydessä myös muissa Yhdysvaltojen ja Euroopan kaupungeissa. Kansallisten koordinaattorien piti tutustua tähän hienoon taidenäyttelyyn Manhattanilla syyskuussa 2001, mutta tähän ei ollut mahdollisuutta, koska kokous jouduttiin peruuttamaan terroriteon takia. Maailman tapahtumat vaikuttavat hankkeeseen muutenkin: Pekingiin syyskuksi 2003 suunniteltu kokous joudutaan siirtämään muualle Kiinan sars-ongelman takia.

TULES-VUOSIKYMMEN SUOMESSA

Suomessa Kansainvälistä Tules-vuosikymmentä on vietetty Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksen turvin. Hanketta ohjaa Tules-liiga ja sen käytännön toteutuksesta vastaa Reumaliitto. Tules-vuosikymmenen suojelijana on tasavallan presidentti Tarja Halonen.

Suomessa lähtökohtana ovat olleet Tules-vuosikymmenen kansainväliset tavoitteet ja painoalueet. Tavoitteena on työskennellä maanlaajuisesti tule-sairauksien ehkäisyyn ja hoidon kehittämiseksi sekä lisätä tietoisuutta tuki- ja liikuntaelinsairastavuuden yhteiskunnalle aiheuttamista kustannuksista. Painoalueita ovat nivelsairaudet, osteoporoosi, selkäsairaudet, vaikeat vammat sekä lasten vaikeat nivelsairaudet.

Kansainvälisen Tules-vuosikymmenen käynnistysvaihe kestää vuodesta 2000 vuoteen 2003. Tämän vaiheen tavoitteena on tules-tietämyksen lisääminen väestön keskuudessa, ammattihenkilöstön kouluttaminen hankkeen keskeisiin teemoihin sekä verkostoituminen valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti.

Hankkeen kansallinen iskulause on ”Tules mukaan” ja viesti ”Kantavista rakenteista kannattaa pitää

